

Жінки з інвалідністю — правозахисниці: історії включення

Авторка ідеї: Марія Ясеновська
Авторки інтерв'ю: Олена Зіненко, Іва Стишун
Редакторка: Ольга Синюгіна
Дизайн: Іра Оленіна
Верстка: Марина Духніч

Наскільки наше суспільство є безбар'єрним? Якими є шляхи включення дискримінованих груп? Як це — бути жінкою, мати інвалідність та захищати права людини в Україні?

Представляємо проєкт «Жінки з інвалідністю — правозахисниці: історії включення», створений за підтримки міжнародної мережі WILPF та Робочої групи з питань гендерної рівності та прав жінок Міжнародної Платформи «Громадянська Солідарність» (українська частина субпроєкту «Посилення гендерної рівності в регіоні ОБСЄ як внеску в попередження конфліктів, зміцнення миру та захисту прав жінок») в рамках проєкту DRA «Посилення співробітництва громадянського суспільства в регіоні ОБСЄ: Просування захисту прав людини — посилення взаємодії, її сталості та дієздатності» за фінансової підтримки Міністерства закордонних справ Федеративної Республіки Німеччина. Активістки ХОФ «Громадська альтернатива» взяли інтерв'ю у дванадцяти українських жінок-правозахисниць, які мають інвалідність: Дарини Брикайло, Олени Вишні, Валентини Добридіної, Дар'ї Коржавіної, Ірини Ларікової, Раїси Кравченко, Ірини Саранчі, Юлії Сачук, Уляни Пчолкіної, Тетяни Фурманової, Наталії Мороцької, Іви Стишун. Під час інтерв'ю всім учасницям проєкту ми задавали однакові питання, щоб дотримуватися однієї лінії розвитку бесіди, та, як і очікували, ми отримали дуже різні відповіді: наші співрозмовниці поділилися своїм життєвим досвідом, і кожна з цих історій є унікальною.

Важливо також зазначити, що спілкування із героїнями відбулося в період з серпня по листопад 2020 року, так, того самого, в який весь світ потерпав від епідемії, спричиненої вірусом COVID-19. В Україні, як і в багатьох країнах світу, було впроваджено карантинні обмеження.



Auswärtiges Amt



Ініціатива реалізується в рамках української частини субпроєкту «Зміцнення компоненту гендерної рівності в регіоні ОБСЄ, як внеску в попередження конфліктів, зміцнення миру та захисту прав жінок» в рамках проєкту «Посилення кооперації громадянського суспільства в регіоні ОБСЄ: Просування захисту прав людини — посилення взаємодії, її сталості та дієздатності» Міжнародної Платформи «Громадянська Солідарність».

Вступ

Серед 16 стандартів, окреслених в «Керівних принципах щодо захисту правозахисників» ОБСЄ, є той, що стосується правозахисників меншин. Не дивлячись на те, що в стандарті йдеться про дискримінацію та людей, хто просуває захист від дискримінації, він сам носить дискримінаційні ознаки. У стандарті, зокрема, зазначено ризики, пов'язані із застосуванням насильства, злочинів на ґрунті ненависті, але не зосереджено увагу на ризику для людини залишитися поза суспільним дискурсом через відсутність доступності та/або ставлення на рівних. Саме з такими бар'єрами стикаються правозахисники, що захищають права людей з інвалідністю. Правозахисники, що захищають права людей з інвалідністю, часто сприймаються як другорядні за значимістю, а їх діяльність як така, що спрямована виключно на виборювання соціальних гарантій, а не захист фундаментальних прав і свобод людини. Більш того, такі правозахисники самі часто є людьми з інвалідністю, які мають долати додаткові бар'єри для того, щоб бути почутими суспільством, владою та колегами з правозахисної спільноти. Ця цільова група не є об'єктом ненависті в суспільстві, однак дискримінація по відношенню до таких людей проявляється через поширення ставлення до інвалідності в контексті благодійної та медичної моделі, а також через ненавмисне виключення людей з інвалідністю з суспільного життя.

Варто зазначити, що жінки з інвалідністю стикаються із ще більшою кількістю бар'єрів, впроваджуючи свою правозахисну та активістську діяльність: до дискримінації за ознакою інвалідності додаються гендерні стереотипи, що є дуже поширеними в нашому суспільстві. За даними посібника UN Women «Права людини жінок та дівчат з інвалідністю» середній рівень поширеності інвалідності серед жіночого населення віком від 18 років становить 19,2 %, тоді як серед

чоловіків цей показник становить 12 %. Лише третина з жінок з інвалідністю, які досягли працездатного віку, мають роботу. 65 % жінок з інвалідністю відвідують лікаря менш, ніж один раз на рік, а 76 % не мають можливості відвідати гінеколога, оскільки кабінет лікаря зазвичай знаходиться вище першого поверху за відсутності ліфту в будівлі. Отже, жінки з інвалідністю з числа правозахисниць та активісток потребують особливої підтримки суспільства та правозахисної спільноти: забезпечення видимості їх роботи, покращення доступу до підвищення кваліфікації, зокрема, з освіти з прав людини, захисту від насильства, жорстокого поводження та нехтування потребами через особливу вразливість.

Метою проекту стало намагання зробити діяльність правозахисниць та активісток з інвалідністю помітною у суспільстві та правозахисному середовищі. Задля досягнення цієї мети ми зібрали історії життя та роботи жінок з різними нозологіями інвалідності, які діють на захист прав людей з інвалідністю, щоб показати значимість їх роботи для суспільства.

Видимість правозахисної роботи жінок з інвалідністю — шлях до видимості проблем та бар'єрів, з якими люди з інвалідністю стикаються, та можливість ці бар'єри усунути. Важливо включати жінок з інвалідністю в поточні заходи з освіти з прав людини та правозахисні дискусії, долати фізичні та інформаційні бар'єри для них, розширювати свідомість суспільства задля налагодження гідного діалогу на рівних з правозахисницями, що захищають права людей з інвалідністю.

*М. Ясеновська,
президентка ХОФ «Громадська
альтернатива»*

Правозахист
для мене —
це шлях воїна.
Ти вибудовуєш
стратегію,
продумуєш кожен
крок, відбиваєш
удари та атакуєш
у потрібний момент,
аби досягнути
максимального
результату.

Уляна
Пчолкіна



Не може бути «правіших» і «лівіших» прав: права кожної людини є важливими

Уляна Пчолкіна, українська професійна каратистка, громадська діячка, телеведуча. Фіналістка першого у світі конкурсу краси Miss Wheelchair World 2017 (Польща, Варшава), Жінка III тисячоліття 2016, Жінка України 2019

Що для вас захист прав людини? Чому ця діяльність про вас?

Моє знайомство з правами людини почалося в дитинстві. Мій брат мав інвалідність, і я завжди стояла на його захисті і відстоювала його права. У дев'яності і в нульові в суспільстві було досить умовним розуміння того, що таке інвалідність і хто такі люди з інвалідністю. Ну, я завжди його обороняла. І коли я сама отримала травму у віці 21 року, я також потрапила в категорію громадян, не досить захищених в Україні. В такій ситуації починаєш цікавитись своїми правами, вивчати їх, і вже зовсім складно не захищати інших. Ось так в мене склалося з правами людини: від своїх потреб прийшла вже до більш масштабної правозахисної діяльності.

Згадайте ваш перший досвід із захисту прав людини? Кого ви захищали — себе чи це вже було пов'язано із захистом прав іншої людини або людей?

Інвалідність почала проявлятися у брата у першому класі. Це була дистрофія, ознаки якої спочатку проявились на обличчі. Він виглядав нетипово, і його перевели на домашнє навчання. По ньому явно було видно, що в нього є інвалідність, і я, власне, захищала його від людей навіть в транспорті. Люди дивилися на нього з явною зацікавленістю та подивом: типу, «що це». Не «хто це», а «що це». Звідти ось те коріння, мабуть моєї діяльності і захисту прав інших.

Що вас мотивує для того, щоб долати бар'єри?

Я не знаю, що може мотивувати долати бар'єри... Просто життя таке, що не буває нічого без бар'єрів. Взагалі — нічого, я говорю не тільки про бар'єри, які є в оточенні. В цілому, щоб чогось досягти, треба докласти якихось певних зусиль. Тому мої цілі мене мотивують йти далі, долати певні бар'єри, що можуть виникати на життєвому шляху.

З якими бар'єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар'єри для вас чи є такі, що універсальні для будь-кого?)

Попри інституційні бар'єри, перш за все я вважаю такою спільною, мабуть, проблемою — нерозуміння іншими, що важливі не тільки їхні права, але й права оточуючих. Оскільки будь-які рішення приймає людина, вона має змінюватись і може ставати на заваді будь-яким стереотипам або несправедливості.

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Ну, мені складно визначити якийсь результат, тому що я не є якоюсь захисницею в класичному розумінні цього слова. Тобто я людина, яка завжди стоїть на сторожі, завжди захищатиме, маючи можливість, досвід і знання. Я би не хотіла тут щось виокремлювати, мабуть, попереду ще будуть якісь звершення (посміхається).

Чи вплинув карантин, пов'язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Так, я переважно працюю з категорією людей, які отримали травми спинного мозку і пересуваються у кріслі колісному. Наша

категорія підпадає під ризики, пов'язані із карантинними обмеженнями, бо коляска — це ще один спосіб занести заразу: і обробити складно, і пересуватися складно. Показовою для розуміння проблеми є наша медична система, яка не готова приймати пацієнтів з інвалідністю. В мене вже є багато друзів, які перехворіли на COVID-19. Так, нашого колегу, лідера нашої організації в Запоріжжі, в якого виявили COVID-19, везли на підлозі в швидкий, тому що не було кому підняти його. Він просто в нелюдських умовах перебував у лікарні, де не були доступними душ і туалет. Вийти не можна було нікуди, так він провів три тижні, через табуретки скакав на унітаз... Ну це просто жах. Розуміючи нашу категорію, як ніхто, тому що ми самі люди з травмами і пересуваємося на колясці, ми одразу, коли розпочався карантин, зметикували, що нам потрібно щось робити, і хоч якось підтримувати нашу категорію і наших лідерів. Ми створили проєкт «Колеса допомоги» за підтримки фонду «Відродження», де ми надаємо психологічну, консультаційну підтримку, спрямовуємо людей, і вони змінюють професію або йдуть вчитися. Люди заповнюють анкети, ми збираємо інформацію, що є, і передаємо за запитом. Також ми в рамках цього проєкту надали засоби інконтиненції за запитом тим, хто цього потребує. Фінансове положення непросте, багато людей опинилися у скруті, бо втратили роботу, а знайти нову, якщо не знайшли таку до моменту початку карантину, тепер ще важче. Власне, ми потурбувалися про інших, скажімо так. Треба сказати, що жоден уповноважений з прав людини, ані при Уряді, ані при Президентові, не потурбувалися про впровадження необхідних програм для людей з інвалідністю. Держава, грубо кажучи, забула про нас.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Наче і просте питання, але багатокомпонентне. Насправді, це проблема виховання, аби ми не нав'язували наші стереотипи нашим дітям. Дітей не треба

спеціально вчити толерантності, інклюзії, їх треба навчити, навпаки, бути нетерпимими, нетолерантними до тих, хто порушує права людини. Справа в тому, що у дітей не виникає питання стосовно людей з інвалідністю, якщо їм дорослі не кажуть — «відійди», «не можна», «дядя чи тьотя якісь не такі». Це ж дорослі нав'язують. Нам потрібно всім разом змінюватися, змінювати свою точку зору, перш за все поважати в людині людину, а не дивитися на те, чим вона від нас відрізняється.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Я неодноразово порівнювала вже свою діяльність з карате, бо я є каратисткою. Карате — це стратегічний бій, в якому треба наносити удари, але, у нас правила такі: не можна нашкодити супернику. Знімаються бали, наприклад, якщо ти розіб'єш обличчя, випадково, скажімо, перевищиш силу. В цьому стратегія, філософія, «шлях воїна», шлях правозахисників будь-яких прав, тому що ти не можеш нападати, ти маєш десь відступати, поступатися, а десь дійсно докладати великих зусиль для того, аби досягти великих результатів, ну, і маєш філософськи ставитися до того, що відбувається навкруги. Треба бути сильним і мудрим, тому що можна інакше не витримати.

Чи є щось, що дратує, демотивує?

Дратує, коли люди маніпулюють інвалідністю, аби досягти певних масштабів, я зараз і про мільярди гривень і навіть про «принесіть мені чашку», коли людина це може зробити самостійно. У нас, нажаль, ступінь маніпуляції своїм станом і взагалі фактом наявності інвалідності дуже висока. Справа в тому, що інвалідність людини не є ані плюсом ані мінусом, це соціальний статус. Держава має забезпечувати рівні можливості участі для кожного громадянина. Це складне питання, насправді. Але, так, маніпуляції інвалідністю — це те, що дратує найбільше.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

Суспільний стереотип? (сміється) Що я обов'язково маю народити дитину. Мені 37, «я же дівочка», я маю народити. Цей стереотип навіть не стосується суто інвалідності.

Які історії вас надихають? (книга, кіно, музика)

Якусь одну історію, мабуть, зараз важко в голові згадати, але в цілому мене надихають історії, які показують складності шляху. Не «успішний успіх», коли показують — який ти молодець, а коли показують шлях, який проходить будь-який з героїв, аби зрозуміти, чого вартий результат. Такі історії мене справді надихають. За картинками ми часто не бачимо тієї крові і поту, які докладала людина, аби досягти свого успіху.

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Коротко. Світу не вистачає взаємності.

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Ну, розумієте, раніше, коли я чула слова «правозахисник», «правозахисниця», у моїй уяві, в моїх стереотипах я представляла, що це — адвокат або там юрист, який це робить. З досвідом я зрозуміла, що я теж є правозахисницею, тому що я відстоюю права певної категорії громадян, я відстоюю свої права не тільки як людина з інвалідністю, але й як жінка, тому можете вважати мене феміністкою з інвалідністю, якій не байдуже щодо дуже великої кількості питань. Я є союзницею ЛГБТК-спільноти, та й, в цілому, до ситуацій, в яких порушуються права, мені не байдуже, оскільки я розумію, що це таке, коли порушуються мої права. Тут не може бути якихось «правіших» прав і «лівіших» прав. Усі права кожної людини є важливими одночасно. Так, я вважаю себе правозахисницею, бо мені не байдуже.

Бесіду вела Олена Зіненко

Правозахиснику
треба поділяти
цінності,
багато знати
і не брати
до душі невдачі.

**Раїса
Кравченко**



Раїса Кравченко, ініціаторка створення благодійного товариства допомоги особам з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень «Джерело», фундаторка та виконавча директорка (до 2019 року) Всеукраїнської громадської організації «Коаліції із захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень»

**Що для вас захист прав людини?
Чому ця діяльність про вас?**

Захист прав людини... можна на цю тему написати, знаєте, томи. Особисто для мене — це справа мого життя. До того, як я зрозуміла, що права сина необхідно захищати, в мене була професія, була робота, від якої я поступово відмовилася, перейшла в правозахисну організацію, створення двох з яких ініціювала.

Згадайте ваш перший досвід із захисту прав людини? Кого ви захищали — себе чи це вже було пов'язано із захистом прав іншої людини або людей?

Я захищала права сина, його право на освіту, коли він ішов до першого класу. В нього розумова відсталість, він має інвалідність першої групи, в нього значні ментальні порушення, тож він потребує догляду. Він був у звичайному підготовчому класі, у так званій стихійній інклюзії, потім потрапив до звичайної школи. Діти ображали, а вчителі пропонували перевести до спеціальної школи, чому я дуже чинила спротив, аж доки його не побили, і він не проходив цілий день, наклавши в штани, і ніхто мені не подзвонив, не сказав, заберіть його, бо таке трапилося. Я вирішила перевести його у спеціальну школу для таких дітей. Комісія дала направлення у спеціальну школу номер 17, я туди поїхала, сорок хвилин (сміється) чекала директорку, щоб поговорити, показати направлення, але за

ці 40 хвилин я побачила багато випадків байдужого ставлення: хлопчики бились у мене на очах, і ніхто з педагогів, представниць адміністрації, що проходили повз, не звертали на це уваги, аж доки прибиральниця їх не розняла, не помирила. Після 40 хвилин спостережень я зрозуміла, що йому буде там погано, і просто, не дочекавшись директора, поїхала і попросила у міській психолого-педагогічній комісії направлення в іншу школу. Була школа-інтернат 26, там дали чудового педагога, скерували. Валентина Миколаївна була поважного віку, ще у війну працювала, і вона дала синові необхідні знання і розвила багато необхідних навичок: акуратності, належної реакції в розмовах, в спілкуванні, це було чудово. Ми згадуємо її із вдячністю. А потім нам через рік повідомили, що він зарахований до першої школи. Дивіться: рік дитина не ходила до школи, але числилася, і ніякі КРУ не виявили фінансові порушення. Мене попросили тихенько: напишіть заяву про відрахування. Я відповіла: я до вас не писала заяву про зарахування, значить, хтось написав ту заяву, значить, хтось мене там рахував. Хтось з тієї школи дзвонив, а я сказала: ви рахуєте його більше року учнем в класі і ні разу не бачили, а що, якщо я зловживаю алкоголем, де він ходить у мене голодний-холодний, битий і ви про то не знаєте? Це був такий емоційний випадок, емоційна така реакція через бажання захистити дитину, яка більш нікому не потрібна. Але якщо підходити раціонально, він один з десяти учнів. На утримання одного учня йдуть невеличкі гроші, але з таких дитячих доль складається економіка, в нашому випадку спеціальна освіта. Цей випадок примусив мене серйозно задуматися про те, кому ж та дитина потрібна і як захищати її права.

Що вас мотивує для того, щоб долати бар'єри?

Ну, ви знаєте, в цьому сенсі я типова: я мати, і сама, до речі, маю інвалідність. Це той материнський інстинкт. Наша всеукраїнська

організація — це зібрання таких активних мам, в кого цей материнський інстинкт найбільше виражений. Коли твоєї дитини, як моєї, наприклад, вже 36 з половиною років, а воно беззахисне, то мати буде довічно керована тим інстинктом. Його можливість захистити себе не більш ніж у дитини 5–6 років, але він у мене дуже сильний фізично, іноді протестує, але, напевне, крім сім'ї, ніхто отих протестних проявів не бере до уваги і не реагує. В нас немає такого підходу взагалі, як на Заході, особливо в Британії, де держава бере на себе зобов'язання захищати права таких людей, які нездатні усвідомити свої потреби, свої права, іноді захищає навіть від сім'ї, і від батьків.

З якими бар'єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар'єри для вас чи є такі, що універсальні для будь-кого)?

Якщо говорити про мене особисто, то усе навколо — це бар'єри. Бар'єри і в індивідуальних особливостях людей з інвалідністю, бар'єри і у підходах влади і суспільства. Людина з ментальною інвалідністю — це творіння господнє, і господь його на щось послав на цю землю. Ця людина так само важлива, не менш важлива, ніж президент, гетьман тощо. Особливо мене, звичайно, дивує ставлення там до зірок, видатних спортсменів. Вони роблять свою роботу, вони отримують за то належну оплату. Ну, кожен, хто прибирає вулицю гарно-погано, хто подає в їдальні чи в ресторані, прибирає після нас, — вони так само творять добробут або перешкоджають цьому. Чому ж люди не розуміють, що людина з інвалідністю є однією з нас, вона потрібна для того, що вона може і що вона вміє робити. І це називається іще стигма, визнання меншовартості таких людей. І це скрізь є — в політиці, в Конституції. Візьмемо 70-ту статтю: недієздатний немає права голосу. В Законі про людей з інвалідністю, для певних цільових груп регламентовано питання щодо включення у громаду, про дієздатність, але питання протидії сегрегації там зовсім не відображено. Цей закон містить ознаки дискримінації по відношенню до наших цільових груп.

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Найбільше, звичайно, я пишаюсь тим, що ці організації, які я створила, особливо Благодійне товариство «Джерела», спромоглися змінити долі, як мінімум, двохсот людей, киян, у яких тепер змістовне, цікаве, насичене життя, вони включені в суспільство, отримують позитивні емоції, мами задоволені, і то, звичайно, найбільший здобуток. Якщо говорити про формальні речі, нам вдалося створити дві комунальні установи, ми лобом пробили: це Комунальна установа «Комплекс соціальної адаптації», комунальний гуртожиток для постійного перебування людей з ментальною інвалідністю. Там у кожного окрема кімната і є штат, який здійснює допомогу. Ну, і вже працює 20 років реабілітаційний центр «Трамплін», який надає щоденні реабілітаційні послуги для 124 киян у трьох локаціях в місті Києві.

Чи вплинув карантин, пов'язаний з Covid 2019, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Проти епідеміологічні заходи, пов'язані із загрозою зараження Covid 2019, співпали із медичною реформою. Я давала інтерв'ю на телебаченні, і зазначила, що цього року мав місце психіатричний геноцид. Керівник міжнародної організації «Глобальна ініціатива психіатрії» Роберт ван Ворен, який, до речі, допоміг нам створитися у 1994 році і сьогодні виконує проекти по деінституціалізації в Україні, ще у 2017 році зробив дослідження і з'ясував, що в Україні 60 тисяч людей з інтелектуальними і психічними порушеннями живуть в місцях несвободи. Це кожна четверта доросла людина з інвалідністю внаслідок психіатричних діагнозів. 30 тисяч з них мають хронічний психіатричний діагноз і живуть у лікарнях. Так от, у зв'язку із медичною реформою багато людей, які жили в психіатричних лікарнях, вигнали на вулицю. Через карантин на півроку призупинили щоденні послуги в усіх реабілітаційних центрах. Заборонили рідним та близьким

відвідувати мешканців інтернатів. В таких критичних ситуаціях варто враховувати, що людина з інтелектуальними порушеннями не усвідомлює, що відбувається із нею, і не може керувати собою, вона не може дотримуватися карантинних обмежень. Йому незручно носити маску, бо він не може спілкуватися. Мій син просто зриває і викидає її, так само, як він викидає гроші. От я йому даю гроші, іноді він доходить, 36-річний, купляє батончик, порцію морозива, а іноді, з іншої ноги встав, рве гроші, викидає їх під кущиком і йде собі далі. Ті, хто мають важкі поведінкові порушення, це складні люди, наприклад, мама не знає, чи він не вистрибне з вікна, чи не спалить квартиру, вони потребують постійної системної допомоги. А тут — заборонили відвідування реабілітаційного центру і все. А людина звикла, що про неї думають, з нею зустрічаються. Ось так 30 тисяч людей, не один — не два, вони шість місяців не зустрічаються із рідними. Ну, і в мене є, нажаль, повідомлення про смерть в таких ситуаціях. Довго розказувати про особливості цих людей, але різко міняти їхнє життя не можна. Ну, і мені цього року дісталось. Закрили на карантин відділення постійного перебування, його в одну мить, без попередження, відіслали додому з відділення, де він увесь час перебував разом з 15 товаришами. Він 6 місяців карантину провів зі мною, і увесь час хотів повернутися до друзів, до відділення. А на його регулярні запитання «Коли відкриють відділення Комплексу і я повернуся до міні-гуртожитку?» я не могла дати чіткої відповіді. В нього природня реакція, він мене штовхнув, я впала, вдарилася, і в результаті в мене з'явилися ознаки рецидиву онкологічного захворювання, і вже планувалася операція. На щастя три місяці лікування все-таки дали свій результат, і до операції не дійшло, як би це не було, але... я зараз сина боюся. Ну, це я говорю про себе, але є інші, є такі матері, у яких безсоння хронічне, тому що дитина, отака донька або син не давали спати, загострення серцево-судинних захворювань, як правило, буває. Ми провели дослідження, і скоро будемо публікувати результати, але я можу сказати,

що 74 відсотків матерів дорослих людей з інтелектуальними та поведінковими порушеннями говорять про психічне неблагополуччя. Тобто людина відчуває неблагополучною себе, а це провідний критерій якості життя.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Якщо говорити про нашу категорію, то сьогодні три завдання: по-перше, ставлення. Необхідно наснажувати простих людей на розуміння того, що, звичайно, люди з інтелектуальними порушеннями повинні бути серед звичайних людей, як повинні бути білявки, вибачте за стереотип. Господь створив свої правила, люди з інтелектуальними порушеннями народжуються і живуть, і правила життя повинні бути для них. Які правила життя? Процедури — скрізь, в школі, в магазині, особливо різко це проявляється в судах. Суддя запитусь: ти розумієш, кого і навіщо судять, і він каже так, він розуміє. Але його не розпитують, що саме він розуміє, не розповідають наслідки тієї чи іншої відповіді. В результаті людину позбавляють дієздатності. А недієздатність — це громадянська смерть. Людину позбавляють усіх прав. Якщо говорити про ставлення, то це не затратно, це в нас в голові, то процедури — затратні. Звісно, реалізація процедур передбачає асистентів, потребує часу тощо. Потрібен спеціальний формат інформації, спрощена мова. Якщо це друковані тексти, то це має бути формат легкого читання. Ми повинні мати нормативне забезпечення, методичне забезпечення, наукові дослідження щодо можливостей вирішення проблем людей з інвалідністю. Ми повинні мати ресурс. Ресурс залежить від бажання влади, ми це знаємо. Коли було п'ятиріччя інституту дефектології, я мала сказати свою думку на тему зібрання «Критерії ненавчуваності». Але усі діти навчувані! Так мене вчили в Європі. Я повернулась тоді із Лондона, вчила соціальну роботу в Лондонській школі економіки, і тоді там була школа соціальної роботи, мені пощастило, я була вражена і зрозуміла, що ми

відстаємо від цивілізованого світу принаймні на 50 років. Роботи надзвичайно багато.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Я не знаю, спорт треба відчувати.

Я в дитинстві займалася спортивною гімнастикою, це явно не воно, а інші — не знаю, нема в мене відчуття. Знаєте, тут треба спокійно, знаєте, як колишній керівник про ЧК говорив: чисті руки, холодна голова і палаюче серце. Треба поділяти цінності, багато знати, дивитися, не брати до душі негатив, принаймні, намагатися не вигорати.

Чи є щось, що дратує, демотивує?

Дратує емоційна заангажованість. Витрачаєш своє життя на емоції по відношенню до тих чиновників, яким твоя дитина байдужа, ну це, коли починаєш. От зараз я пишу лист і хвилююсь. Говорю собі: чому ти хвилюєшся, це твоє життя. Це твої години, хвилини, ти їх витрачаєш на когось, хто того не вартий. Ну отаке от, приблизно. Витрачати час потрібно на себе, на те, на що я в цій країні ще, сподіваюсь, можна зробити. Я розумію, я багато бачу, багато чую від людей, які знають більше мене про те, що країну руйнують. Намагаюсь виробити своє стратегічне бачення і працювати.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

Щодо нашої цільової групи? Ну, те й саме: що вони меншовартісні, що їм місце в інтернаті.

Які історії вас надихають? (книга, кіно, музика)

Мене надихає природа, люблю гриби збирати, зараз вересень, опеньки скоро підуть, буде вихідний, я у свої грибні місця піду збирати. Дуже мене надихає Голда Меїр своїми прикладами, особливо її фандрейзингові стратегії мені подобаються. Недавно, випадково, натрапила на томик Горького із щоденниками і листами. Він

надзвичайно талановитий письменник, але він ще себе просував, такий піар потужний робив своєї діяльності, своїх творів, і такий вдалий псевдонім підібрав. Щоб таке вигадати, це треба народитися із певним талантом. Бо, як то кажуть, технології технологіями, ви знаєте, та ж сама «Камасутра» — це знання про право на щастя в коханні. А кохання — це щось більше, це надприродне.

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Світ не може бути справедливим, це Біблія говорить. Звичайно, ми суспільні створіння і природні істоти. Знаєте, коли я в університеті вчила латину, нам викладачка повторювала, що фраза Номо homini amicus est (людина людині — друг), насправді у Давньому Римі трактувалася Номо homini lupus est (людина людині — вовк). Це подвійна така «бухгалтерія» в стосунках. Який ще факт, що справедливості немає. Ось, наприклад, Янукович колись підписав указ про «Рік соціальної справедливості в Україні», тобто саме Янукович визначив офіційно, яким чином будувати в Україні справедливість.

Якими мають бути правозахисниці, і чи вважаєте ви себе правозахисницею?

Я вважаю себе правозахисницею. Правозахист людей з інтелектуальними порушеннями — це та сфера, я би сказала, професійної діяльності, якою я зараз щодня займаюся. Я професійно працюю, маю контракти, виступала в комітеті ООН з доповіддю про права людей з інвалідністю. Звичайно, я правозахисниця. Які побажання? Або не починати провадити правозахисну діяльність зовсім, або робити професійно, ну, за виключенням тих випадків, коли мова йде про тебе і про твою дитину. І навіть коли мова йде про тебе, і про твою дитину, то зважай, якими методами добиватися її прав.

Бесіду вела Олена Зіненко

Боротьба
за права —
це насамперед
відчуття власної
гідності
та поваги
до інших.

Іва Стішун



**SUCH
FUN!**

Захист прав людини я б порівняла зі стрибками у воду з вишки

**Іва Стішун, художниця, активістка,
соц-арт-кураторка**

**Що для вас захист прав людини?
Чому ця діяльність про вас?**

Я несподівано для самої себе зрозуміла, що ніхто не буде опікуватися захистом моїх прав. Немає ніяких “спеціальних людей”, які це зроблять для тебе, за тебе та... без тебе. Це повинна бути спільна діяльність і комплексні дії — всіх і кожного. Боротьба за права — це насамперед почуття власної гідності і поваги до інших.

Це про мене, бо одного разу я не змогла залишитися байдужою до відсутності субтитрів у кінотеатрах і почала шукати інструменти і способи — що зробити для того, щоб кіно стало доступнішим — не тільки для мене, а й для інших)

**Згадайте ваш перший досвід із
захисту прав людини? Кого ви
захищали — себе чи це вже було
пов'язано із захистом прав іншої
людини або людей?**

Мені довелося захищати своє право на те, щоб подивитися фільм з субтитрами — як подарунок до дня народження у мережі кінотеатрів, відвідувачкою якої я була. Промокод діяв тільки сім днів, і у ці дні жодного субтитрованого показу не було. Мені довелося вести перемовини з операторами, які одразу відмовили продовжити дію коду, робити допис в соц мережі, після чого мені все ж таки запропонували отримати новий код, коли закінчиться дія старого. На цій хвилі я познайомилася з керівництвом мережі і, коли була проїздом в Києві, зайшла до них на форум із доступності і ми провели своєрідні блиц-перемовини про можливості субтитрування загалом, про те, як залучити аудиторію та відповісти на вимоги дистриб'юторів.

Серце калатало обидва рази, але я відчувала, що роблю щось корисне — що важливо

показати і розказати, що саме потрібно тобі і таким, як ти — нечуючим та слабочуючим, розпочати людяний діалог.

**Що вас мотивує для того, щоб
долати бар'єри?**

Мене мотивує дискомфорт та роздратування. Я вже не можу терпіти повсякденну і суцільну недоступність 24/7. Я сама шукаю для себе технологічні інструменти і спонукаю інших про це не забувати — коли мене запрошують на події, тренінги тощо, обслуговують десь. Я потребую доступності, жадаю її як повітря, і це мій головний мотив!

**З якими бар'єрами ви стикаєтесь
при захисті прав людини? (Чи це є
особисті бар'єри для вас чи є такі,
що універсальні для будь-кого?)**

Головний бар'єр — нерозуміння. Острах та неінформованість з обох боків. Намагаюся залишатися позитивною, терплячою — посміхатися і пояснювати по сто разів одне й те саме. Але це важко, і я стомлююся. Усі ресурси йдуть на цю боротьбу.

Унікальним для мене є те, що я не схожа на нечуючу, не ношу слуховий апарат і добре розмовляю. Люди не одразу розуміють, або швидко забувають, що я не чую. Також дивуються, що я не володію вільно жестовою мовою і не спілкувалася ні з ким з нечуючих до 38 років — я почала її вивчати тільки рік тому. Універсальне для всіх, як мені здається — це ставлення оточуючих як до хворої або слабкої людини, яка не може сама подорожувати, заробляти тощо, потребує нагляду. Люди відчують розгубленість поряд з людиною з інвалідністю, тривогу, інстинктивно жахаються...

**Чи є такий результат у вашому
досвіді захисту прав людини, яким
ви особливо пишаєтесь?**

Я є кураторкою майстер-класу з ліплення на дотик, який ми проводимо разом зі

скульптором і художницею-арттерапевткою для незрячих, і не тільки! Це для мене було відкриттям світу незрячих, знайомство з їх потребами та приголомшливими можливостями, а також залучення до спільного дозвілля на рівних. Цей проект мені особливо близький, ми робили його безкоштовно і я планую розвивати його й надалі, бо це дуже важливо!

Отримати нагороду від міжнародного фонду ООН за виставку про домашнє насильство “Кімната, в якій живе біль” теж було дуже приємно, але коли бачиш, як справно ліпить незрячий хлопчина, відчуваєш його радість і гордість — це цінніше будь-якої відзнаки!

Чи вплинув карантин, пов’язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Так. Карантин розвинув у мене депресивний стан, я опинилися ізольованою від звичних комунікацій і роботи, не одразу звикла до того, що всі обличчя закриті — по губах прочитати неможливо і неможливо навіть зрозуміти, що до тебе звертаються. Кур’єри онлайн доставок постійно дзвонили, не зважаючи на помітку з проханням писати повідомлення, бо я слабочуюча. Відчула знов залежність від тих, хто поруч, і слабкість, вразливість.

Онлайн події і робочі зустрічі для мене були недоступними через відсутність онлайн субтитрування та поганої його якості, а також потреба у сенсорних відчуттях та доторках була пригнічена. Було важко пережити цей період. Але врятувало спілкування з коханою людиною, сином і подругою.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Подолання страху та недовіри. Люди бояться, що зроблять щось “неправильно”, або стануть завадою зі своїми “особливими” потребами. Як то кажуть “семеро одного не чекають”)))

Я вважаю, що коли ми почнемо більше звертати увагу один на одного, то більше зрозуміємо і звикнемо, але рівень життя

і кількість життєвих викликів та проблем роз’єднують нас у повсякденні.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Стрибки у воду з вишки.

Чи є щось, що дратує, демотивує?

Так. Втома від того, що доводиться витратити більше ресурсу, щоб почути, зрозуміти, позбутися відчуття себе за склом, а світу навколо — німою кінострічкою. Іноді здається, що без слуху ти просто не можеш нічого зробити і все неправильно розумієш, гальмуєш і заважаєш іншим оперативно реагувати на ситуацію. Відчуваєш себе відстороненим від того, що відбувається, прямо тут і зараз, особливо коли від тебе відмахуються і кажуть “Неважливо” або “Нема коли пояснювати”.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

Що глухі люди німі — “глухонімі”. І що всі люди з порушеннями слуху однакові, живуть в тиші, і я не можу чути музику, танцювати, тощо)

Які історії вас надихають? (книга, кіно, музика)

Нема таких. Я багато читала в дитинстві і довго дивилася кіно з субтитрами замість живого спілкування та включення у суспільні процеси. Реальне життя виявилось геть інше і я його відкриваю для себе наново. Мене надихає повноцінне насичене активне життя, де ти не повинен бути ані супергероєм, що постійно долає перешкоди та бореться зі злом, ані жертвою, що потребує захисту. Мене надихає просто бути собою і дихати на повні груди тут і зараз)

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Світ влаштований як ієрархія та змагання — хто швидше, сильніше, більше. Якщо ми перестанемо конкурувати і почнемо

взаємодіяти з емпатією та терпінням, то усе буде інакше, відбудеться взаємозбагачення і знайдеться баланс. Для мене в тому, що я роблю, завжди головне — люди, а не результат, тому і свій перший проєкт я назвала “Людський фактор”. Ми всі вразливі, а разом ми сильніше і зможемо більше.

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Я дуже здивувалася, що правозахисником/цею може бути будь-хто, а не тільки люди з юридичною освітою. Про це я дізналася в Школі прав — у Освітньому домі прав в Чернігові. Головне — людська гідність, як базова цінність.

Для глобальних та конкретних дій мені не вистачає компетенції та досвіду, але локальні маленькі кроки, інформування оточення — це вже мій власний інтуїтивний шлях захисту

прав. Хочу сподіватися, що мої дії мають результат.

З якими загрозами як жінці і як людині з інвалідністю вам доводилось стикатися в житті? Чи є щось, що вас лякає, ображає, бентежить?

Раніше я боялася подорожувати сама, або йти в бюрократичні інстанції. Коли стала мамою, отримала мимоволі досвід захисту прав своєї дитини і себе самої, як матері з інвалідністю. Це дало поштовх не боятися і не терпіти, не ховати голову у пісок, а діяти і відстоювати власну гідність. Здобувати новий досвід і навички. Я перестала занотовувати у пам’яті негативні випадки і стала спиратися на позитивні, щоб мати сили боротися далі! Звичайно, багато накопичилося агресії та болі, але це тільки мотивує — не здаватися!!!

**Дарія
Коржавіна**

Правозахиснику
треба не боятися
сказати, як воно є,
при цьому варто
розбиратися
в тому, про що
ти говориш.



Найбільший бар'єр у захисті прав людини — це нерозуміння, навіщо і чому це потрібне

Дар'я Коржавіна, журналістка, правозахисниця, співзасновниця ГО Fight for right, “Боротьба за права”

Що для вас захист прав людини? Чому ця діяльність про вас?

Цікаве таке запитання. Здавалося б, ми всі працюємо над однією справою, а що таке правозахист для мене? У першу чергу, відстоювати права, добиватися того, щоб про ці права не забували. От перше, тому що, на жаль, розуміння права, навіть власного права на щось, на елементарні речі, в нас багато людей не мають. Або знають, що таке право мають, а не знають, як це право можна реалізувати. І тому тут теж йдеться про просвіту, власне, і серед людей, з якими ти працюєш. Донести до тієї аудиторії, з якою ти працюєш, що у вас отаке право є, так, ви маєте це використовувати, реалізовувати, ну і звісно, просвіта і відстоювання, бо люди не розуміють, навіщо це потрібно і в чому проблема. Якщо ми візьмемо, наприклад, тематику ЛГБТ-спільноти, у нас перше питання: а яких прав у них немає? У них же усі права є, а що їм ще потрібно? Так само, власне, і щодо людей з інвалідністю є такі моменти: а навіщо їм це потрібно? І ти часто починаєш пояснювати, що це не якась забаганка, якась там примха, та й не чудасія незрячої людини, а це є її цілком природне право, яке вже підтверджено й у світі, й в законодавчих документах.

Згадайте ваш перший досвід із захисту прав людини? Кого ви захищали — себе чи це вже було пов'язано із захистом прав іншої людини або людей?

Себе захищаєш, в принципі, постійно. І це у нас взагалі так відбувається, якщо людина активна, навіть якщо незряча, вона працює, ходить містом, користується послугами супермаркетів, кафе, громадських закладів

і таке інше. То захист — це взагалі-то як фоном іде, тому що бувало, особливо раніше, що тобі починали кричати на пів автобуса щось на тему інвалідності, посвідчення, супроводжуваних, починався скандал, розборки. Це принизливо, не потрібно до цього привертати увагу всього оточення. Воно так виходить, що ти постійно десь себе захищаєш, від моменту, коли ти заходиш у метро і пояснюєш: “Ви мене затримуйте на роботу, я не хочу чекати супроводжувача і маю право від нього відмовитися”, — а тебе починають хапати за руки, до того моменту, коли ти приходиш на виборчу дільницю і починаєш пояснювати, що цілком маєш право зайти в кабінку із супроводжувачем чи без нього та проголосувати, тому що іншого варіанту поки що у нас в Україні не передбачено. А взагалі моя діяльність правозахисна почалася для мене несподівано. Я після школи, в принципі, якось не дуже замислювалася про це, не занурювалась. Досить довгий час просто вчилася в університеті, мала своє особисте життя, а у 2015 році попросила мене подруга її підмінити в театрі для діалогу. Вона мала там брати участь, і я тоді прийшла і там же познайомилась, власне, з Ігорем Бондаренком, перекладачем жестової мови, і якось так втяглася. Ми тоді якраз робили нашу першу виставу саме про участь у виборчому процесі людей з інвалідністю, якраз до виборів усе йшлося. І отаким чином якось потрапила.

Осмислення через культурну практику?

Ви знаєте, так. Я взагалі сама по собі така людина, що коли щось мене починає хвилювати, мені боліти, горіти й десь там палати, то я за це хапаюся, не можу, мені треба влізти. І тут якось зрозуміла, що починаю знайомитись там не тільки зі своєю проблематикою, а із проблематикою тих же нечуючих людей, про яких раніше і не

замислювалася. У нас це цілком нормально, поки люди не зіштовхнуться на власному досвіді з такими проблемами, вони ж й не замисляться, навіть можуть не знати, що такі речі взагалі є. Так от у мене сталося, і якось мені загорілося.

Що вас мотивує до того, щоб долати бар'єри?

Віра така дуже оптимістична, мене іноді ідеалісткою називають, кажуть, ти так віриш прям. Також досвід інших людей, коли я дивлюся, як вони починають працювати, думаю: та йолки-палки, й в мене вийде. Як на мене, я відчуваю все ж таки зміни, потихеньку, потрошку, дуже повільно, не так швидко, як би хотілося, але вони відбуваються у головах людей. І мені дуже хочеться вірити й сподіватися, що наше суспільство все ж таки вилікується у майбутньому, і усі ці погані мухи, стереотипи з голів ми якось зможемо вивітрити. Дуже приємно, коли ти спілкуєшся із людиною, починаєш їй тему пояснювати, вона починає з тобою дискутувати (а це роблять не всі, далеко не всі), і от коли ти бачиш, що людина прислухається і замислюється, оце, мабуть, один з найприємніших процесів.

З якими бар'єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар'єри для вас, чи є такі, що універсальні для будь-кого?)

Більшість усіх бар'єрів, та й насправді корінь усіх проблем — у нас в головах. Найбільший бар'єр — це нерозуміння, індивідуальне, а з індивідуального воно перетворюється на загальне. Наприклад, ви йдете на зустріч, чергове засідання КМДА, де обговорюється якийсь там освітній, інклюзивний, черговий дуже класний, такий “замечательний” проект, і бачите, що вони там щось намудрували й намагаються донести до інших. Якщо немає розуміння в голові чиновника, державного службовця, в голові народного депутата, депутата міської ради, керівника департаменту, то його не буде й на державному рівні. Це нерозуміння

виливається у таке, що люди навіть не усвідомлюють, навіщо і чому це потрібне. І от коли такі зустрічі відбуваються, в принципі, у багатьох випадках якось видно одразу, (ну, відчуваєш, є якийсь досвід), за настроєм зрозуміло — чи дійсно люди готові працювати, чи вони це роблять про людське око.

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Нескінченно долаються бар'єри.

Я, наприклад, дуже горда за нашу організацію та проекти, які ми запустили, зокрема дівчата Віка з Юлею зробили доступне кіно. Раніше були подібні послуги, але не в такому обсязі, як це зробили дівчата. Створили українські тифлокоментарі (раніше були тільки російські) і додаток. Втілити подібне в Україні — це дуже круто. Розказуєш друзям, подругам про те, чому це важливо. Тому що у людини є право на те, щоб прийти у кінотеатр і самостійно подивитися кіно. Це ж елементарно нам дається. А багато хто каже: “Ну, чого, може хтось описати”. І ти знову починаєш говорити про право на незалежність, самостійність, це все в купі як основу. Це один з наймасштабніших проєктів. А я пам'ятаю, як ми збирали кошти на один нещасний принтер, щоб друкувати книжки. Це, здається, такі перемоги. Ці проєкти працюють і дають відчутний результат, в кіно ходять люди, додаток працює, я сама тестувала. Тобі не потрібно брати якусь апаратуру, якесь обладнання. Ти приходиш у кінотеатр, у тебе є додаток, завантажений у твій мобільний. Ти просто береш навушник до телефону, відкриваєш додаток і запускаєш. Взагалі не потрібно ніяк взаємодіяти з іншими й використовувати додаткові технічні й ще якісь там штуки. Тільки телефон.

Я трошки випала з такого ритму, робота власна, але я знаю, що зараз в організації працюють дуже активно, і я хочу зараз працювати. Ми працюємо над порушеннями Конвенції ООН про права людей з інвалідністю в Україні. Є порушення.

Чи вплинув карантин, пов'язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Про карантин сказати я не можу. Я якось не в темі цього. На мене ні, не дуже, по суті, вплинуло: сидиш вдома в добровільній відпустці. Просто випав з життя, в такому плані вплинуло, бо я досить активна людина. А так, на порушення прав, в принципі, ні, тому що продукти якісь я так чи інакше замовляю з доставкою. Під час якихось контактів з кур'єрами не було у мене ніяких таких моментів, просто такий собі пасивний час на карантині.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Мабуть, знову ж таки розуміння того, що це таке. В нас просто інклюзія — це не те, що має бути. Інклюзія — це ж простір, зручний для усіх і комфортний для усіх. А у нас більшість проєктів, і от навіть на громадський бюджет, не інклюзивні, вони тільки про частину доступності. Я пам'ятаю, у нас був освітній хакатон, і там збирали ми директорів або заступників директорів, адміністрацію шкіл, вчителів, проводили з ними лекції, і потім вони мали написати на наступний день свої проєкти, і переможцям виділялися кошти на втілення цих проєктів. І ось вони починають доповідати: “у нас інклюзивна школа”, “у нас є туалети, прилаштовані для людей з інвалідністю”, “у нас вчаться стільки-то дітей з такими-то порушеннями”. Але почекайте, це не інклюзія. Я питаю елементарне, ну таке, що взагалі сміховинне. Я кажу: “Ось я заходжу в вашу школу, мені потрібно знайти самостійно кабінет директора, я його знайду у вас? У вас таблички брайлівські хоча б елементарно є? Хто займається дітьми з ментальними порушеннями? Є відповідна програма, за якою б вони навчалися? Чи це так, просто для галочки? Вони в вас навчаються, а як вони навчаються, це усім по барабану? Те, що в них є пандус і туалет облаштований, це прекрасно, але це елементи доступності, а не інклюзії”. То ось

такі от. Потім є ще недоліки. Їм треба пояснювати. І відсутність відповідної загальнодержавної політики. Якщо немає якоїсь підтримки, якщо все, по суті, доводиться робити самотужки, якщо постійно щось доводиш, замість того, щоби створювати, то йдуть нерви й сили не на те, щоби створювати проєкти й закони, а на те, щоби довести, що це потрібне і чому це потрібно.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини з екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Захист прав з екстремальним видом спорту... Це ви маєте на увазі подолання бар'єрів? Може, для мене відіграло роль, як я потрапила у це середовище. Але для мене чомусь захист прав, взагалі співпраця з усіма причетними, до кого потрібно весь час приходити й доводити, асоціюється не з екстремальними видами спорту, а з театром, тому що весь час відчуваєш себе якимось актором, просто іноді театр абсурду. Так, нібито ходиш і говориш мантру: «Так, я спокійна. Та що ж це таке знову!» Мені колись депутатка ВР сказала таку фразу: “Я хотіла піти в театр, вчитися на театральне мистецтво, а ось прийшла в Верховну Раду, деє воно приблизно одне й те саме”. А в мене ж приблизно ідентичні відчуття. Ти весь час якійсь актор на сцені.

Чи є щось, що дратує, демотивує?

Та купа всього демотивує. Працюєш, робиш, але воно не вигорає. Є якесь там питання, обговорюєш, здається, таке актуальне, гостре, воно тобі болить. Чому ж воно усім іншим не болить? Доходить до такої абсолютної дрібниці. Ми знаємо, що розголос проблеми — це один з найперших кроків до її прийняття в суспільстві. Те, що взагалі дає зрозуміти, що проблема існує. Ти пишеш постік у “Фейсбуці”, тобі здається, що такий маєш зробити ай-скандал, людей розбурхати, а потім дивишся на реакції, а їх там ну 20, ну 30, ну 50. Не всі ж люблять котиків? І тут приходить розуміння, що усі люблять котиків,

а розгрібати лайно ніхто не любить. І ось іноді теж, дивишся на це: чому воно не працює? Опускаються руки, скільки ж все говорено, переговорено. Або хтось зробить якусь гидоту. Один з останніх випадків, у якому я особисто участі не брала, але я працюю із цими людьми. В них відбувалися зустрічі, вони обговорювали, як все зробити, а врешті решт центр організації дорожнього руху взяв і на перехресті повісив динаміки для двох світлофорів на одному стовпі, і не зрозуміло, де зелений, а де червоний. Виходить, вони клацають, так скажімо, безперервно. Як так? Я навіть не знаю. Загально прописаного стандарту немає, тому всі роблять, що кому заманеться: в когось тікає, а в когось музика улюблена грає. Але потім думаєш: чомусь в інших виходить, і у нас має вийти. Коли хочеться битися головою об стінку, я читаю пости людей, які мене мотивують, і дивлюся, що в них чергова перемога, думаю, ну, і у нас буде.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

Наприклад, в когось з наших колег спитали “як ти виделку до рота доносиш”, або взагалі дурість, коли хлопця спитали “як ти з жінкою спиш, ти ж не бачиш, куди в неї входити”. Один з найбезглуздіших, мені здається, й розповсюдженіших стереотипів щодо незрячих людей — це те, що ми не можемо працювати на рівні зі зрячими. Ну не те, що ми зовсім не можемо, а що у нас ефективність нижча. Буквально днями коментар читала про те, що незрячий не може працювати на рівні з повноцінними людьми. Хто такі “повноцінні люди”, я не знаю, але це...

Які історії вас надихають? (Книга, кіно, музика)

Ну, певне, що музика — найбільше, тому що коли мені погано, я йду її слухати. Улюблена група — ABBA, яка вплинула на моє життя, я навіть шведську почала вчити. Я дуже зацікавилася Швецією, і в моєму навчанні журналістиці це відіграло певну роль, тому що я досліджувала їхню медіасистему, дуже цікаво. Так от, я надихаюся. Іноді

замислююся, що є люди, книги, які мене мотивують, фільми, які мене надихають. В основному серіальчики якісь ввечері, коли вже втомився, фільми з супергероями, які мотивували по життю — не можу пригадати. Аудіодескрипцію що мають — це “Сотня”, про першу майданівську сотню, й “Віддалений гавкіт собак” — це про життя людей в сірій зоні. Мені ця тема дуже болить. Дуже важливо, що такі фільми з тифлокоментарем теж зробили. Не подивитися це неможливо. Неможливо бути байдужим до своєї країни, історії, яка твориться просто зараз. Був фестиваль британського кіно, показували фільм “Звір” і короткометражки, мені теж сподобалось. Просто насправді більше люблю іноземні фільми й серіали. Про Голодомор, що американський, з журналістом — це просто неймовірна картина. Я навіть не очікувала, що вона так зайде. Тема така важка, і якось так фільм знятий, що дивишся — й це неймовірно.

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Я думаю, що має бути модель якоїсь майбутньої утопії, в якій усім в голови повставляли чіпи. Рівності не вистачає, не тому що її ніякої не має. Не ту рівність маю на увазі. В людей в головах є думка, що треба лізти кудись на гору, треба виживати. Здається, там хороше життя, прекрасне, давно є оця думка, що ти маєш кудись рватися, весь час бігти, когось ти маєш випереджати, от навіть думки. Знаєте, я не дуже люблю змагання, я не розумію, навіщо позначати, що хтось кращий, а хтось гірший. Кожен робить так, як може. Для мене оцей порив на гору весь час, в перші ряди — дивний. Хтось у першому ряду, а хтось десь у хвості — яка буде справедливість? Має бути абсолютна інша модель поведінки, модель розуміння життя взагалі, установи суспільні. Суспільство не може бути справедливим. Не може бути справедливості, коли хтось може заробляти 50 тисяч, а хтось 10, хтось вимушений ночами не спати, на двох роботах працювати, а хтось... Про що ми можемо говорити!

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Ну, я так скажу, я вчусь. Я не можу сказати, що я суперекспертка. Я відносно нещодавно працюю, п'ять років, і не вважаю, що я мега авторитет. Я можу себе називати правозахисницею, ми проходимо тренінги, вчимося. Якось у цю роль входиш. Спочатку ніби ти просто за себе. Якості правозахисниці? Витримка, терпіння, просто міцне, впевненість в собі, в тому плані, що голос такий має бути — пробивний, таран в стінку, бо тебе інакше не почують. Треба відкривати рота, вголос говорити, що проблеми є, крім нас, цього не зробить ніхто, зазвичай люди люблять котиків, а не люблять говорити “гав-гав”. Намагалась говорити знайомим: “Це ж ваша тема, чому не репостните, це ж вас стосується безпосередньо?” Не можна

захищати одразу усі права, необхідно розуміння. Не можна захищати водночас настільки ж активно людей з інвалідністю і, скажімо, дельфінів. Ну а мені відповідають: “Я зараз напишу, почнеться дискусія. Я не знаю, я боюся, я не хочу, а раптом доведеться зависнути”. Це не позиція правозахисника, правозахиснику треба не боятися сказати, як воно є, при цьому розбиратися в тому, про що ти говориш. Розбиратися у своїй темі. А ще потрібні внутрішня медитація, дзен, ця мантра: “Я спокійна, все добре, відбувається якийсь капець, але все добре”. Це така внутрішня мантра, спокійна, буддистська. Нерви, переживання... Як можна абстрагуватися — не знаю. Може, воно і не треба було переживати, але я не знаю, я інакше не можу.

Інтерв'ю вела Олена Зіненко.



Дарина Брикайло

Правозахисниці
мають мати жагу
та віру, бути
пристрасними до
того, чим вони
займаються,
і сильно вірити
в цю діяльність,
себе та людей.

Правозахисниці мають мати жагу та віру

Дарина Брикайло, співзасновниця проекту Soul Sisters, громадська діячка у сфері онкології

Що для вас захист прав людини? Чому ця діяльність про вас?

Це можливість говорити за ту людину, яка не може сама, або за групу людей.

Згадайте ваш перший досвід із захисту прав людини? Кого ви захищали — себе чи це вже було пов'язано із захистом прав іншої людини або людей?

Я не є правозахисницею в повному розумінні цього слова, тому мені важко навести приклад. Але я пам'ятаю момент, коли я вирішила, що можу більше. Коли я зрозуміла, що з тими проблемами з якими стикнулася я, вже стикалося багато людей і стільки ж буде після мене. Я повірила, що маленька краплинка формує океан і я можу зробити зміни.

Що вас мотивує для того, щоб долати бар'єри?

Наша команда та відгуки людей про нашу діяльність. Кожен раз, коли складно, я розумію, що я не одна і що мій вклад важливий. Я взяла на себе певну відповідальність і не можу від неї відмовитися.

З якими бар'єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар'єри для вас чи є такі, що універсальні для будь-кого?)

Наша команда займається адвокацією дорослих онкопацієнтів. Це вже саме по собі питання складне, тому головний бар'єр — це знайти спільну мову з усіма учасниками процесу. Побудувати якісний багатосторонній діалог. І тут необхідно застосовувати всі свої знання, навички та якості і постійно вчитися чомусь новому.

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Я пишаюся всіма своїми досягненнями)

Чи вплинув карантин, пов'язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Звичайно. Через пандемію багато онкопацієнтів не мали змогу отримувати лікування, бо воно відбувається стаціонарно через неможливість просто доїхати до лікарні. У зв'язку з пандемією втричі знизилась кількість донорів, загострилась проблема з тромбоконтратом.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Ми всі однакові. Ми всі люди. Хтось з інвалідністю, але насамперед люди.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Мабуть, банджі джампінг. Коли пригаєш у невідомість, потім трохи смикає назад, а в кінці викид адреналіну та невагомість)

Чи є щось, що дратує, демотивує?

Знецінення. Це дуже характерна риса для більшості людей. Знецінення роботи, знань та умінь та професіоналізму.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

Я часто чую, що я гарно виглядаю, як на людину, у якої рак.

Які історії вас надихають? (книга, кіно, музика)

Мене дуже надихають історії. Історії людей, які, стикнувшись зі складностями у своєму житті, змогли їх побороти. Мене дуже

надихає команда дівчат, з якими я працюю. Всі вони мої героїні.

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Вміння проговорювати, повага та емпатія. Я вважаю ці три фактори основами кожної людини.

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Я себе не дуже вважаю правозахисницею, скоріше активною представницею спільноти. Я роблю трошки більше для важливої для мене групи людей. Правозахисниці мають мати жагу та віру. Бути пристрасними до того,

чим вони займаються, і сильно вірити в цю діяльність, себе та людей.

З якими загрозами як жінці і як людині з інвалідністю вам доводилось стикатися в житті? Чи є щось, що вас лякає, ображає, бентежить?

Особисто я отримую максимум підтримки та прийняття з боку кола мого спілкування, але серед нашої спільноти дуже розповсюджене таке явище, як кібербулінг. З булінгом змушені боротися всі, хто проходить важке лікування від онкології. Суспільство тільки й чекає, щоби заявити свою експертну думку, як потрібно виглядати, як відповідати своєму статусу онкопацієнта, що їсти та куди витратити кошти.

Юлія Сачук

Права людини —
це умовний договір
між людьми про
правила
взаємоіснування,
коли, враховуючи
якісь особливості
людини, ми можемо
досягати спільного
блага, і це те, чим
є демократія,
в принципі.

HUMAN RIGHTS
ARE MY PRIDE

JUSTICE

Ми маємо бути фаховими, відповідальними, сильними. Ми маємо бути незалежними

Юлія Сачук, голова ГО Fight for Right, “Боротьба за права”

Що для вас захист прав людини? Чому ця діяльність про вас?

Для мене права людини — це, напевно, те, в що я дуже вірю як у найбільш злагоджений спосіб життя людства. Права людини — це умовний договір між людьми про правила взаємоіснування, коли враховуючи різні особливості людей, ми можемо разом досягати спільного блага, і це те, чим є демократія, в принципі. Якщо говорити більше про мій особистий шлях, то так склалося, що після університету я працювала у великій правозахисній організації «Амнесті Інтернешнл». Там я більше дізналася про права людини, отримала досвід роботи у правозахисті. Навчаючись на факультеті міжнародних відносин у Волинському державному університеті (зараз Східноєвропейський університет імені Лесі Українки), я працювала в різних організаціях, що взаємодіють із людьми з інвалідністю. Напевно, ці дві доріжки зійшлися, і тому у роботі нашої організації, нашій боротьбі за права ми поєднуємо як раз ось ці два підходи. Права людей з інвалідністю ми просуваємо і відстоюємо саме на основі правозахисного підходу. Зараз в Україні більш поширеними є медична, соціальна та благодійна моделі сприйняття інвалідності, але ми хочемо, щоб саме правозахисна модель інвалідності була в Україні такою, що діє.

Згадайте ваш перший досвід із захисту прав людини. Кого ви захищали — себе чи це вже було пов'язано із захистом прав іншої людини або людей?

По-перше, в університеті, напевно, відбулося взагалі знайомство з правами людини. В програмі були юридичні дисципліни: міжнародне право, приватне,

публічне, окремо був курс з прав людини. По-друге, це були проекти місцевої організації людей з інвалідністю за зором. І я пам'ятаю, що ми боролися за те, щоб діти, зокрема ті, які мають порушення зору, могли навчатися в громаді, не їхати в інтернат в інші області. По-третє, ми ініціювали проведення всеукраїнського форуму для молодих людей з порушеннями зору. Ми проводили його в Києві, зібрали молодь з різних регіонів. Ми зрозуміли, що проблеми в багатьох людей одні й ті самі, і в результаті дійшли висновку, що на національному рівні їх вирішувати вийде набагато ефективніше. Форум було проведено нами спільно з іншими організаціями, що працюють з людьми з інвалідністю, а також спільно з Міністерством соціальної політики. Раніше ніколи не відбувалося подібних заходів для молоді з порушеннями зору в Україні. Вже на форумі у нас народилася ідея об'єднати зусилля для боротьби з порушеннями прав людей з інвалідністю. Ми визначили основні сфери діяльності в цьому напрямку, а результатом форуму стало те, що була створена Всеукраїнська громадська організація молоді з порушеннями зору.

Що вас мотивує до того, щоб долати бар'єри?

Мені дуже подобається те, чим я займаюсь: мене мотивують люди, з якими і для яких працюю, наша команда; мене мотивують зміни, які я бачу. В принципі, в мене є чітке розуміння на сьогодні, що ми маємо зробити протягом року, двох, трьох, десяти. Мене мотивують конкретні результати, яких вдається досягти. Мене надихають ті гострі теми, які ми озвучуємо, і я бачу, що питання, які замовчувалися роками, принаймні, артикулюються, і починаються спроби їх вирішення. Багато чого мотивує. Взагалі,

користь моїх дій для суспільства, для країни, для людей з інвалідністю в цілому. Я дуже трепетно відношусь, коли, наприклад, людина з інвалідністю пише, що завдяки отриманим від нас знанням вона змогла зробити щось, що змінило її життя. Або коли люди починають голосно говорити про проблеми чи порушення своїх прав та домагаються їх вирішення. Це, напевне, найбільше мотивує. Ще мотивацією є спостереження за тим, наскільки зростає експертність спільноти людей з інвалідністю, наскільки змінюється підхід. Тобто люди борються за свободу й права, а не за пільги або додаткові вигоди, і це дійсно дуже сильна мотивація.

— З якими бар'єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар'єри для вас, чи є такі, що універсальні для будь-кого?)

Я думаю, що є як універсальні, так і специфічні бар'єри, якщо ми говоримо про групу людей з інвалідністю. А якщо говорити в цілому про права людини, то ми розуміємо, що загальна культура в Україні у сфері прав людини не є на найвищому рівні. З боку держави здебільшого діяльність в цій сфері сприймається в штики, тому що вона пов'язана із викриттям дуже гострих проблем. Якщо говорити про спільноту людей з інвалідністю, то так, є специфічні бар'єри. Зовсім донедавна ми як спільнота вважалися лише споживачами пільг. Взагалі я б сказала, що у суспільстві повноцінного сприйняття спільноти, організації людей з інвалідністю не було: держава виділяла певні кошти на розв'язання якихось проблем, але ця діяльність провадилась дуже номінально, дуже штучно і дуже закрито, декларативно в основному. Захистити свої права, навіть якщо ти знаєш про порушення, дуже важко, тому що законодавчі інструменти не підкріплені дієвими і простими механізмами застосування. Тому зараз, коли голос спільноти посилюється, не завжди держава готова це сприймати, співпрацювати та бути союзником у боротьбі за зміни, яких ми вимагаємо.

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Є багато прикладів того, до чого ми мали причетність і чим можна пишатися. З основного, напевно, гарячого... Не знаю (*посміхається*). Мені здається, що це може бути наша системна робота у сфері політичних прав людей з інвалідністю, у сфері культурних прав людей з інвалідністю. На сьогодні у виборчому кодексі є багато про інклюзивність і доступність, як ми знаємо, такі норми були втілені завдяки роботі багатьох громадських організацій, і нашої в тому числі. Завдяки нашій участі у робочій групі по ЦВК ми сприяємо впровадженню вимог Кодексу. Це ж стосується і сфери культурних прав. Нам вдалося зробити більш популярною тему інклюзивності кіно, зокрема, ми робимо фільми доступними для незрячих і нечуючих людей. Зараз, також в межах нашого проєкту за підтримки посольства Королівства Нідерландів, ми підтримали окремих правозахисників з громадських організацій. І от серед наших субгрантерів є дуже потужні рушії змін. Це, наприклад, Дмитро Жарий, адвокат з Дніпра, який веде справи щодо дискримінації людей з інвалідністю проти страхових компаній, бо зараз люди з інвалідністю, в принципі, навіть не можуть отримати доступ до страхування. Це також спеціально розроблений додаток, розміщений на ресурсі 112.ua, який забезпечує можливість для нечуючих людей звернутися до служб надзвичайних ситуацій. Важливим результатом є і постійне просування правозахисного підходу у забезпеченні прав людей з інвалідністю. Якщо говорити про сферу інвалідності, то це досить нова для України тенденція. Тут ми є однією з небагатьох організацій. Ми дуже багато проводимо освітніх заходів. Минулого року ми вперше в Україні проводили школу політичної участі для жінок і дівчат з інвалідністю «Лідерка». Учасницями школи були жінки й дівчата з інвалідністю з різних куточків України. І це ще один наш проєкт, яким я дуже пишаюся. Учасницями стали дуже сильні дівчата і жінки, яких до цього

проекту не було навіть видно. І школа підштовхнула їх до того, аби вони стали на шлях правозахисту, дізналися більше про свої політичні права і можливості свого розвитку в цій сфері. У нас спікерками були, ну дуже круті правозахисниці: Ірина Федорович, Оксана Потапова, Ірина Славінська, Олена Шевченко, Наталя Шевчук, Ольга Айвазовська. В нас спікерками та тренерками були ті люди, ті жінки з інвалідністю, які вже досягли успіху. І дуже приємно, що після школи дуже багато дівчат більше почали цікавитися громадською діяльністю, дехто з них стажувався в органах центральної влади, комітеті Верховної Ради, Центральній виборчій комісії та в Офісі віце-прем'єра з євроінтеграції. Відтоді почали озвучуватися такі наболілі питання, які стосуються саме жінок з інвалідністю: і про приватність, і про репродуктивні права, і про доступність, і про те взагалі, як це — бути жінкою з інвалідністю в Україні. Якраз цю інтерсекційність ми дуже просуваємо, звертаємо на неї увагу, бо, як писала одна наша учасниця, «коли ти жінка з інвалідністю, то ти не жінка, ти просто людина, в тебе не бачать жінки». Зараз ці активістки долучаються до багатьох ініціатив і думають про кар'єру в політичній сфері, одна з учасниць балотувалася на місцевих виборах 25 жовтня 2020 р. Коли говорять «жінки з інвалідністю», це сприймається у суспільстві як така собі дуже вразлива група. Звісно, в нас є дуже великі бар'єри, але за допомогою активних дій ми зможемо долучатися до прийняття рішень, до участі в політичному і громадському житті. Ну і взагалі, ця школа для мене і для нашої команди — це велика любов і мотивація теж.

Чи вплинув карантин, пов'язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Якщо говорити про роботу організації, то дійсно, змінилося багато. Це відобразилося на активностях, які ми запланували офлайн, ми їх перенесли в онлайн. Тут, дійсно, є певна специфіка, тому що для багатьох людей з інвалідністю це нові платформи. Накладаються певні вимоги до інформаційної

доступності, тому що має бути й переклад жестовою мовою, і доступність онлайн-платформ, які ми використовуємо, для незрячих людей. Через поганий зв'язок з інтернетом теж траплялися різні ситуації. І якщо говорити про спільноту людей з інвалідністю, то карантин спричинив більші обмеження в пересуванні. В нашій організації ми намагаємось працювати згідно з нашим робочим планом. Так, деякі активності в нас змінилися, але ми спробували максимально трансформувати їх і налагодити стратегічно важливу діяльність онлайн. Низку тренінгів, які мали бути офлайн, ми проводили онлайн, і це допомогло залучити значно більшу аудиторію, людей з усієї України. Щодо ситуації з COVID-19, у випадках, де ми працювали як фахівці, ми активно брали участь в налагодженні роботи держави щодо освіти дітей, які мають порушення зору, слуху та інтелектуальні порушення, які перебувають в школах-інтернатах. Разом з народними депутатами, разом з ЮНІСЕФ ми намагалися вплинути, покращити доступність школи онлайн і взагалі зорієнтувати вчителів цих шкіл щодо того, які методи, які ресурси вони можуть використовувати для того, щоб дистанційне навчання відбувалося якісно.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Тут дуже важко визначити, що є найважливішим, якщо ми говоримо про перешкоди, з якими стикаються люди з інвалідністю: вони можуть бути й архітектурні, й інформаційні, вони є і в законодавстві, вони є й у ставленні, тому визначити щось найважливіше — неможливо. Я не думаю, що це коректно, тому що це індивідуально для кожної людини. Ще одна проблема в тому, що до сьогодні існує сприйняття інвалідності як чогось видимого. Наприклад, коли ми говоримо про інвалідність, то хтось собі уявляє незрячу людину, хтось слабочуючу, хтось — на візку, але дуже часто ми не уявляємо собі людей, які є з інтелектуальною або психосоціальною

інвалідністю, і щодо цієї групи людей в нас дуже слабка державна політика в галузі захисту їх прав. Виділити для кожної групи людей з інвалідністю щось своє досить складно, але в цілому, якщо говорити про національний рівень діяльності та дії з боку держави, відсутня адекватна робота, ніхто не переймається ситуацією з людьми з інвалідністю настільки, наскільки нам би хотілося з ракурсу прав людини. Дуже часто це номінальні, декларативні речі, дуже часто вони відбуваються хаотично, без прорахованих, зважених рішень. Дуже часто саме в законодавстві не закладаються ефективні механізми використання певного закону, що спрямований на захист прав людини з інвалідністю. І це впливає на те, що навіть хороші ідеї, міжнародні стандарти зазнають краху в конкретних ситуаціях. Дійсно більшість позитивних змін в правозахисті відбувається завдяки громадянському суспільству, його наполегливій вимозі, але адекватної реакції з боку уповноважених з прав людей з інвалідністю, які в нас є, ми на сьогодні не отримуємо, в цьому теж є проблема. Також окремою проблемою можна вважати ставлення держави до організацій людей з інвалідністю. Воно яскраво відображається у принципах фінансування громадських організацій людей з інвалідністю, це теж така справа, над якою ми працювали декілька років, і цього року зсунули розв'язання цієї проблеми з мертвої точки. У нас в Україні довгий час держава виділяла кошти на підтримку громадянського суспільства в цілому, але ці кошти отримували лише чотири організації. І лише цього року почалася активна боротьба багатьох організацій та активістів за те, щоб впровадити конкурс, щоб були розроблені критерії. Ми отримали сильний опір, але є позитивні зрушення, є позитивний результат.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини з екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу? (Пауза.) Екстремальним видом спорту. Подумаю. Не знаю, напевно, не маючи досвіду

певного в екстремальних видах спорту, важко про це говорити. Для мене це кропітка робота, і дійсно буває таке враження, що ти дієш згідно зі своїм планом, але тобі часто доводиться гасити пожежі, які раптово виникають. Тут хтось щось неякісне написав в законопроекті, а тут комусь не дали доступ до якоїсь з послуг, і ти реагуєш, використовуєш різні інструменти. Це дуже непередбачувані випадки, тому це дуже стресова робота, чесно.

Чи є щось, що дратує, демотивує?

За роки діяльності багато до чого звикла. Постійно здається, що уже здивована усім, я маю на увазі, в негативному плані. Демотивують несподівані негативні дії державних посадовців, політиків. В негативному плані стаються якісь ситуації. До прикладу, нещодавно незрячій людині відмовили у доступі до басейну. Постійно такі ситуації трапляються. Або коли депутати, які не є експертами в галузі захисту прав людей з інвалідністю, але в якійсь прекрасний день вони вирішують, що можуть просувати такі проекти, не маючи для цього фахової підготовки, вони можуть цим розвернути реформу в певній галузі на кілька років назад. Зараз це стосується деінституалізації. Знову ж таки, це скоріше здивування, є певні розчарування, певні негативні емоції, але в цілому стратегічно те, що ми робимо, не може бути легким, і воно не може відбутися за рік, два, п'ять. Тому ми налаштовані на кропітку багаторічну роботу, на те, що ми повинні докладати чималі зусилля для справжніх змін. Міжнародний досвід показує, що зміни не відбуваються просто так. Та й мотивації значно більше.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

Знову ж таки, не можу сказати, що найбезглуздіший, але напевно можу сказати, що стереотипи є. Існує така думка, що ось, ви працюєте у сфері інвалідності, і це є така блага місія, що тут не має бути проблем, мовляв, ми усі толерантні, і все має проходити

м'яко, легко і приємно, тому що ви допомагаєте людям. Це трошечки не відповідає дійсності, тому що ті питання, ті теми, які ми підіймаємо, дуже часто є для когось болісними, новими. Вони вимагають і дій від держави, і коштів, і багатьох зусиль. Ми дуже часто чуємо і від чиновників, і від тих, хто приймає рішення, на конференціях, на круглих столах, наскільки для них важлива ця тема, наскільки вони вболівають, переживають і не сплять ночами. Але коли це виливається в прийняття якихось рішень, підписання якихось документів, виділення коштів на доступність, на різні програми, скажімо, у сфері інклюзивної освіти, працевлаштування, то одразу все перестає бути таким радісним, веселковим, а стає вже такою площиною для боротьби.

Які історії вас надихають? (Книга, кіно, музика)

Мене надихають книги Умберто Еко. Постійно перечитую і завжди відкриваю нове для роздумів. Якщо говорити про музику, то це в основному рок, і виділити когось, напевно, буде складно. Фреді Мерк'юрі, поза конкуренцією. Люблю Карла Орфа. Якщо говорити про книги, то все частіше читаю професійну літературу, що стосується прав людей з інвалідністю, прав людини, недискримінації, і все менше маю часу на художню.

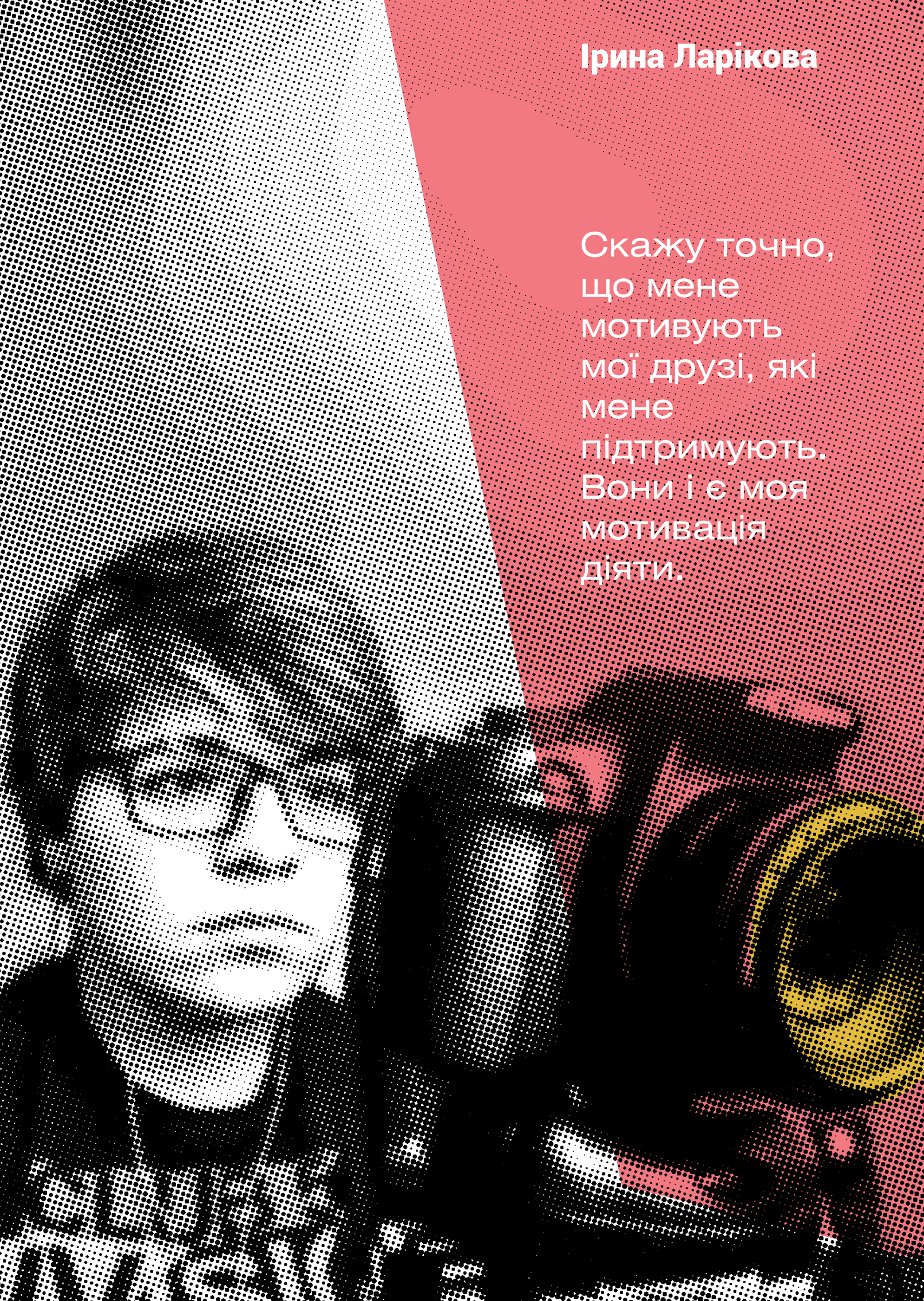
Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Хм. Важко сказати. У кожного уявлення про справедливий світ різне. Дотримання загальнолюдських цінностей завжди й в усьому. Якщо говорити про Україну, це дійсно, низький рівень знання про прав людини. Різні люди бачать цінності в різних речах, і далеко не для усіх цінністю є життя людини, її права, тому, напевно, десь в цій площині, я думаю, буде відповідь.

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Тут можна підходити з різних точок зору. Так, я себе вважаю правозахисницею, тому що я борюся за свої права, за права людей з інвалідністю, за права нашої спільноти, ну і в цілому, намагаюся зробити щось корисне для поліпшення ситуації з дотриманням прав людини в Україні. Якою має бути правозахисниця? Я не думаю, що тут має бути уніфікована якась відповідь, щоб розставити галочки, але однозначно ми маємо бути фаховими, відповідальними, ми маємо бути сильними, маємо розуміти, що, якщо ми встаємо на цей шлях, без жертв в нашій українській реальності не обійдеться. Ми маємо бути незалежними. Якось так.

Інтерв'ю вела Олена Зіненко.



Ірина Ларікова

Скажу точно,
що мене
мотивують
мої друзі, які
мене
підтримують.
Вони і є моя
мотивація
діяти.

Права людини можна захищати й в онлайн-режимі, й в телефонному режимі

**Ірина Ларікова, активістка
ГО «Еммаус», студентка
магістратури кафедри
медіакомунікацій соціологічного
факультету імені В. Н. Каразіна**

Що для вас захист прав людини? Чому ця діяльність про вас?

Я не скажу, що це моя діяльність, але мені завжди хочеться допомогти людині, якщо та потребує допомоги. В багатьох питаннях я не є компетентною, але якщо я пройшла подібний шлях, або хоча б мені знайома ця проблема, я намагаюся допомогти. Частіше це якісь соціальні питання. Також я сама часто потребую допомоги і, дякуючи моїм знайомствам, я у більшості випадків знаю, куди звернутися. Для мене важливо, щоб кожна людина мала захист своїх прав. Не порушуючи прав інших, ми не порушуємо свій шлях до реалізації.

Згадайте ваш перший досвід із захисту прав людини? Кого ви захищали — себе чи це вже було пов'язано із захистом прав іншої людини або людей?

Насправді, я намагаюся уникати таких обставин, де мені доводиться відстоювати свої права або права тих, хто має проблеми з цим. Частіше я маю проблеми, з якими стикаються діти-сироти або люди з інвалідністю. Мене дратує коли місто не пристосоване для людей, які пересуваються на візках. Або коли особу з числа дітей сиріт виганяють з гуртожитку, бо вона вже не є студентом цього закладу. (Це моя проблема). Я іноді поступаюся людям котрі намагаються мені розказувати, що вони праві, не через те, що вони праві, а через те, що іноді просто не вистачає сил стояти і щось доводити тим дурням. Але на наступний день, я все ж таки повертаюся і продовжую вирішувати свої питання, але вже з іншою людиною. Можливо

це погано, але часто я собі дозволяю «ходити по головам». Це дійсно працює, але треба бути завжди обережним та мудрим. Можна зробити ще гірше.

Я не пам'ятаю, коли я могла захищати чийсь права, але це точно було. Пам'ятаю яскраво один момент, коли я з моїм другом кудись їхали, а нас не хотіли впускати в автобус через те, що мій друг на візку. А коли погодилися брати нас, то вимагали, щоб ми платили за візок як за людину. Ви уявляєте? За візок, як за людину!!! Тобто це три суми за двох. А ми їхали в інше місто. Це не дешево. Тоді мене це дуже розлютило. Я почала дуже сваритися з водієм, затримала автобус на дві години, зібрала велику аудиторію, викликала поліцію, бо нас вже майже виштовхували з платформи. Але нам все ж таки вдалося поїхати нормально. Правда ми їхали іншим автобусом, але вже навіть безкоштовно. Ми заплатили тільки за багаж. Це дрібниця, але приємно. Таких подібних ситуацій було і є багато, але так швидко не згадаєш.

Що вас мотивує для того, щоб долати бар'єри?

Мені не треба мотивації, щоб допомогти людині. Мені треба мати лише бажання. Я не чекаю від своїх вчинків якоїсь винагороди чи задоволення. Мені здається, що коли я захищаю свої права, або права інших, я дуже виснажуюся. Мені не подобається сваритися та розповідати людям, як треба працювати. Я не маю міцного здоров'я, щоб роз'їжджати по різних місцях. Повертаючись додому, просто аналізую ситуацію і відпочиваю. Можливо те, що просто після цих всіх зусиль мені або тим, кому я допомогла, буде простіше і легше — і є мотивація. Скажу точно, що мене мотивують мої друзі, які мене підтримують. Вони і є моя мотивація діяти. Мотивують не лише допомагати, а й самій себе реалізовувати.

З якими бар'єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар'єри для вас чи є такі, що універсальні для будь-кого?)

Більшість бар'єрів, які мене дратують і з якими я стикаюся — це бар'єри в головах людей. Люди просто відмовляються дивитися на ситуацію ширше і начебто обмежують себе у своїх можливостях. Я іноді просто не можу пояснити людині, що проблему можна вирішити, коли вона стоїть на своєму і відмовляється слухати.

Бар'єрів можна уникнути, коли є поруч є той, хто готовий допомагати. Якщо говорити про фізичні бар'єри — це малодоступність для людей з інвалідністю. Я постійно потребую допомоги, коли переді мною сходи, або в магазинах високі полиці до яких я не дотягнуся. Дякую моїм друзям, які мені допомагають в цьому. А якщо немає поруч тих кого я знаю, я не боюся попросити допомоги. Є люди, які самі питають, чи не потрібна мені допомога, яких навіть просити не треба.

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Можливо, але не пам'ятаю.

Чи вплинув карантин, пов'язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Якщо хочеш допомагати, то ніякий COVID-19 не буде проблемою для вирішення якихось питань. Якщо, звичайно, сам не захворієш. Права людини можна захищати і в онлайн режимі і в телефонному режимі. Я коли їду у якусь службу, я ж не б'юся там аби надати необхідні документи. Я розмовляю з людьми, що можна зробити й по телефону. Тим більше під час карантину зробить все онлайн простіше стало. Але якщо є якісь непорозуміння, іноді важко пояснити все по телефону. Якщо починаєш трохи підвищувати голос або сваритися, а це часто буває, людина просто скидає трубку і відмовляється говорити. Тут єдина проблема, марно витраченого багато часу. Але я хочу нагадати,

що я нічиїх прав не захищаю. Я можу допомогти, просто підказавши інформацію, або поговорити особисто з потрібною людиною.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Не зрозуміла питання(

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Не знаю, наскільки це є екстремальним видом спорту, але я б порівняла зі спортивним орієнтуванням. Бігаєш, шукаєш, на дорозі багато перешкод, знаходиш, і якщо встигаєш вчасно — маєш хороший результат.

Чи є щось, що дратує, демотивує?

А ви покажіть мені людину, котру нічого взагалі не дратує. Якщо такі є, я їм заздрю. Дратує багато чого. Від нерозуміння до малодоступності. Дратують люди від яких залежить моє майбутнє, а вони навіть відмовляються слухати. Дратує коли я втрачаю багато сил і часу даремно. Дратує коли хочеш отримати те, на що маєш право, але у тебе не виходить. Але це все мене робить сильнішою. Намагаюся йти до кінця, навіть якщо мене щось конкретне дратує.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

Я виховувалася в дитячому будинку, і там мало чого дали мені на майбутнє. Я маю на увазі, що коли я випустилася з інтернатного закладу, я не знала, що і як мені робити. Я не знала, як збирати довідки, як оформлювати документи, тощо... І багато людей про це знають, що діти з дитячих будинків нічого не знають і не вміють, і що з ними не треба мати ніяких справ. Інтернатовці погані, постійно крадуть, сідають за ґрати та невдало закінчують своє життя. От до мене було схоже ставлення. Довелося багато працювати над собою, щоб не лише собі довести, що

я щось можу і знаю. Я зараз навчаюся, планую йти вже в магістратуру та працювати журналістом. От такі людські стереотипи я вважаю безглуздими.

Які історії вас надихають? (книга, кіно, музика)

Мені подобається фільм 2019 року «Капернаум». Фільм про хлопця, який у 10 з половиною років вже думав про те, як нагодувати своїх братів і сестер. Хлопець Зейн, жив в жахливих умовах, а батьки ніколи не були для нього підтримкою. Їм потрібні були тільки гроші, і не важливо, чи голодні в них діти. Надихнув хлопець тим, що не важливо, як почалося твоє життя, але якщо маєш сильне бажання, можна все змінити, навіть якщо буде дуже важко. Подивіться, крутий фільм. Цей фільм, до речі, заснований на реальних подіях і з реальними людьми, тобто не акторами.

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Особисто я можу ставитися до людини несправедливо, якщо ця людина до мене несправедлива. Не тому, що хочу помститися, а щоб людина поставила себе на моє місце і відчула, як це неприємно. Не знаю, чому інші діють несправедливо, але точно не по своїй волі. Світові не вистачає простоти та людяності. Люди хочуть здаватися крутими та важливими, і до себе вимоги ставлять такими. Простих людей не бачать, прагнуть слави та не бажають бачити, крім себе, нікого. Якби люди вміли бачити іншу людину і розуміли, мабуть, справедливість в цьому світі була б на високому рівні. Все в головах у людей. «Стався до інших так, як хочеш, щоб вони ставилися до тебе».

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Так, авжеж. Це дуже потрібні люди. Особисто я себе не вважаю правозахисницею, але іноді виходить щось схоже на це. Доводиться відстоювати свої права і права тих кому це вдається важче. Я можу допомогти вирішити щось, але ніколи не вирішую проблеми за людину. Вважаю, що кожен має отримати свій досвід сам, щоб далі міг комусь допомогти. Я маю свій досвід і в деяких питаннях я вже компетентна. Тому можу допомагати. Якби хтось раніше вирішував мої проблеми за мене, сьогодні я б не допомогла іншим.

З якими загрозами як жінці і як людині з інвалідністю вам доводилось стикатися в житті? Чи є щось, що вас лякає, ображає, бентежить?

Як жінку мене нічого (поки що) не лякає, не ображає і не бентежить. А от як людину з інвалідністю лякає майбутнє країни, в якій я живу. Я боюся, що наступне покоління людей з інвалідністю, яке буде після мене, буде стикатися з тими ж проблемами, що і я сьогодні. Це відсутність інклюзивного навчання, малодоступність країни та проблеми з соціальними, медичними службами. Щоб отримати групу інвалідності, зараз дуже багато чого треба зробити. Як не прикро про це чути, але раніше це було простіше. Набагато простіше. Тож я сподіваюся, що знайдуться такі сильні правозахисники, які будуть змінювати мою країну.



**Валентина
Добридіна**

**Мотивація —
це позитивний
результат після
боротьби.**

Коли я бачу людей, які досягли успіху завдяки моїй підтримці, мене це надзвичайно мотивує

Валентина Добридіна, голова ГО «Чернівецька обласна організація людей з інвалідністю “Лідер”»

Що для вас захист прав людини? Чому ця діяльність про вас?

Захист прав людини — гідність, справедливість, рівні права, дотримання та виконання Законів, Конвенції, Конституції, інших правових документів. З дитинства у мене було загострене відчуття справедливості. Я ненавиділа брехню, несправедливе ставлення до людини, приниження людської гідності та дискримінацію. Коли отримала травму хребта та інвалідність зіштовхнулась з нерозумінням, байдужістю і постійною дискримінацією. І ще тоді, в лікарні, дала собі слово, що захищатиму свої права і буду допомагати іншим захищати права людини. Очолила організацію людей з інвалідністю, пройшла школу прав людини, тренінги, семінари де розповідали, що таке права людини і як захистити свої права. З тих пір уже більш ніж 20 років я займаюсь громадською діяльністю та сприяю захисту прав людей з інвалідністю та членів їх родин.

Згадайте ваш перший досвід із захисту прав людини? Кого ви захищали — себе чи це вже було пов'язано із захистом прав іншої людини або людей?

Перший досвід — це моє право на оздоровлення, отримання санаторно-курортної путівки через Управління соціального захисту населення. Після отримання травми хребта мені необхідна була реабілітація, яку можна було отримати в спеціалізованому санаторії, але місцеве Управління соцзахисту відмовляло мені в отриманні путівки. Тоді я писала листи до Народного депутата України, Голови обласної адміністрації і навіть Президенту

України. Це був позитивний досвід. Я отримала путівку, поїхала на оздоровлення. А потім було безліч досвіду, коли я захищала не тільки свої права, а і права інших людей.

Що вас мотивує для того, щоб долати бар'єри?

Мотивація — це позитивний результат після боротьби. Коли я бачу людей, які досягли успіху завдяки моїй підтримці, мене це надзвичайно мотивує. І тоді, коли іноді опускаються руки, я згадую історії людей які почали жити повноцінно і я мотивуюся на подальше подолання бар'єрів.

З якими бар'єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар'єри для вас чи є такі, що універсальні для будь-кого?)

Нерозуміння, непрофесійність, байдужість людей, суспільства, чиновників, влади, держави. Невиконання законів та інших законодавчих документів. А ще є архітектурні, транспортні, інформаційні бар'єри, з якими я як людина, що пересувається за допомогою крісла колісного, зіштовхуюсь.

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Найбільше досягнення в моїй діяльності — це забезпечення доступності для людей з інвалідністю до різних об'єктів інфраструктури, що реалізує право на доступність громадян з інвалідністю.

Чи вплинув карантин, пов'язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Під час карантину найчастіше порушувалось право на отримання медичних послуг. Представники нашої організації (люди

з інвалідністю) зіштовхувались з тим, що не мали можливості отримати якісну медичну послугу через закриття діагностичного центру, що є єдиним архітектурно доступним закладом в області для осіб з інвалідністю.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Виконання ЗУ, дотримання ДБН, професіоналізм відповідних служб, подолання стереотипів суспільством, формування позитивного мислення щодо осіб з інвалідністю.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Сплав на байдарках.

Чи є щось, що дратує, демотивує?

Тупість, фальшивість, ліцемерство, брехня.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

Стереотип, що мені постійно потрібно допомагати і я хвора людина, яку потрібно жаліти.

Які історії вас надихають? (книга, кіно, музика)

Люблю фільми, де знімається Джулія Робертс, та наші українські пісні.

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Доброти, чесності, любові.

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Перша думка — добрими, чесними, справедливими ☺ Вони мають буди досвідченими, професійними, принциповими та ініціативними. Себе вважаю правозахисницею, бо займаюсь цим, іноді навіть не усвідомлюючи, що це боротьба за право.

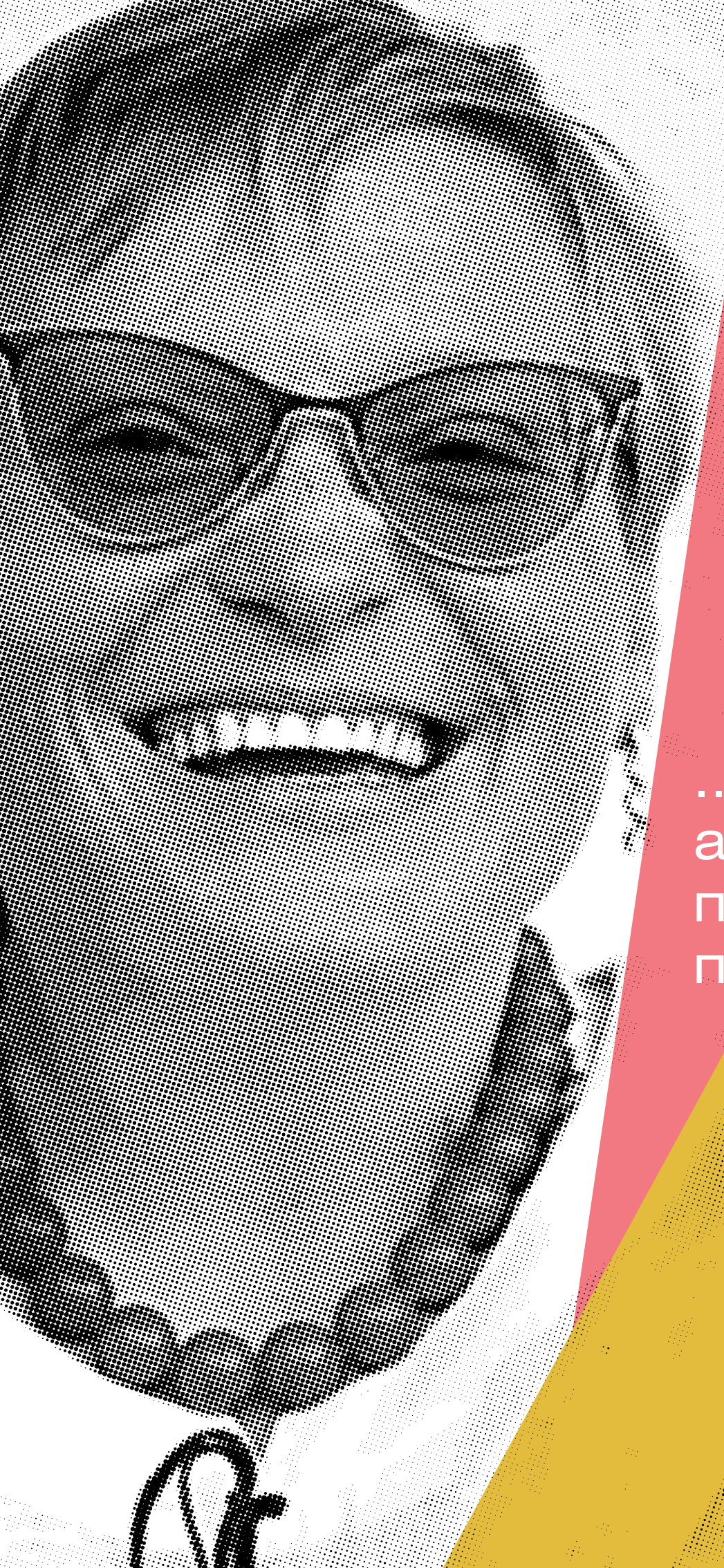
З якими загрозами як жінці і як людині з інвалідністю вам доводилось стикатися в житті? Чи є щось, що вас лякає, ображає, бентежить?

Загроза втратити життя, через інвалідність не отримати якісну медичну послугу, що вплинуло на моє здоров'я.

Лякає — втрата близьких та біль рідних.

Ображає — приниження людської гідності.

Бентежить — нерозуміння і небажання людей зробити світ комфортним для усіх.



Наталія
Мороцька

...у мене
алергія на
порушення
прав.



Захист прав людини для мене — це стиль життя

Наталія Мороцька, адвокат, спікерка політичної партії “Демократична Сокира” з питань інклюзивності

Що для вас захист прав людини? Чому ця діяльність про вас?

Стиль життя. Це моя друга сутність. Бо у мене алергія на порушення прав. Особливо коли чиновники обманюють людину, покладаючи на неї роботу, яку повинні робити самі. Або витребовують документи, які не треба надавати, і без цього не вчиняють потрібних дій. Українців легко обманути, бо їх привчили бути юридично й політично безграмотними. Я же не просто допомагаю людям, а й навчаю їх самостійно відстоювати свої права.

Згадайте ваш перший досвід із захисту прав людини? Кого ви захищали — себе чи це вже було пов’язано із захистом прав іншої людини або людей?

Вперше я захищала в суді близьку людину 2002 чи 2003 року. Це був позов про стягнення заборгованості за розпискою, яка була написана під тиском. Ми тоді відбили моральну шкоду, а суму заборгованості розстрочили на 3 місяці. Звісно, я ставила більші цілі: хотіла визнати договір позики недійсним, бо він був укладений в іноземній валюті. І ми подали цей позов. Але він став просто інструментом тиску на опонента, який і пішов на мирову на наших умовах.

Що вас мотивує для того, щоб долати бар’єри?

Власна немічність. Хочу довести людям, що, якщо змогла я, то зможуть і вони. Адже до мене часто звертаються люди без фізичної інвалідності, які вважають, що закони в Україні не працюють. Тоді я запитую, навіщо вони до мене звернулися, і доводжу зворотнє.

З якими бар’єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар’єри для вас чи є такі, що універсальні для будь-кого?)

Переважно універсальні. Це архітектурна неадаптованість державних і муніципальних структур та небажання їхніх посадовців працювати.

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Є. Навіть кілька. Але то вже реклама мене як адвоката. 😊

Чи вплинув карантин, пов’язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Незначно. Лише одна людина не змогла вчасно надати слідчому документи, через що перетворилася з потерпілого на свідка. Але це можна виправити на стадії судового розгляду.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Розуміння, що це стосується не лише людей з інвалідністю, а й будь-кого, хто потребує, — нехай навіть тимчасово, — допомоги для вільного пересування. Що інклюзивність — це безпека та комфорт для кожного, хто бажає повноцінно жити в суспільстві.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Ніколи не порівнювала. Для мене адвокатура — це більше гра в шахи або на фортепіано. Треба прорахувати кроки або знати, на яку клавішу натиснути, аби гарно звучало. Ні! Адвокатура для мене — однозначно не екстремальний спорт.

Чи є щось, що дратує, демотивує?

Небажання людей захищати свої права. Вони думають, що всюди працюють лише блат

і гроші. І ще небажання платити за кваліфіковану працю.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

Що я нічого не можу. Але це мене веселить, коли через таке сприйняття мене недооцінюють опоненти.

Які історії вас надихають? (книга, кіно, музика)

Історії цілеспрямованих людей, які йдуть напролом, долають системи або стереотипи. Наприклад, солдат Джейн, Бетховен, Андреа Бочеллі.

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

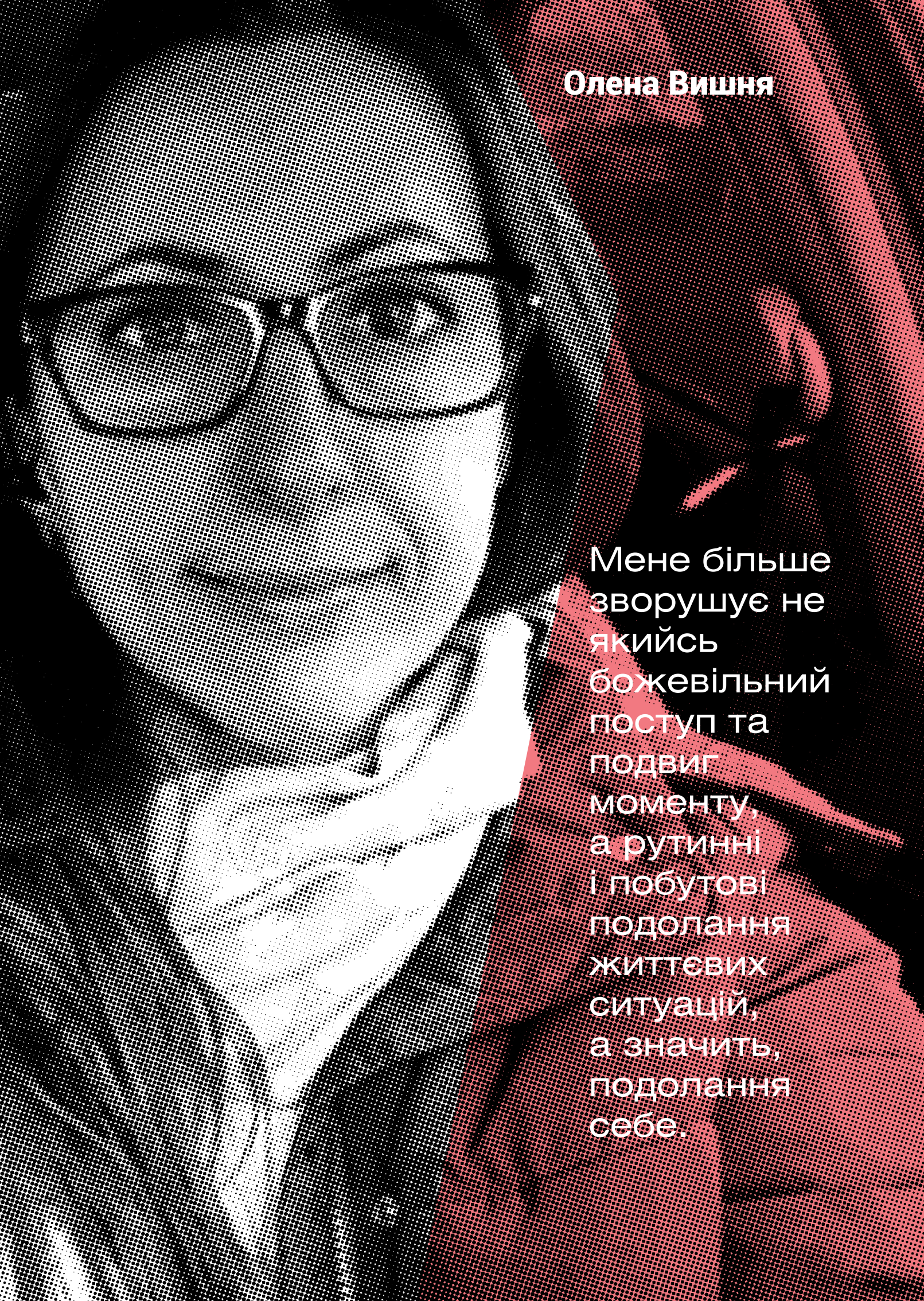
Справедливості.

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Обізнаними, принциповими та цілеспрямованими. Я правозахисниця до мозку кісток.

З якими загрозами як жінці і як людині з інвалідністю вам доводилось стикатися в житті? Чи є щось, що вас лякає, ображає, бентежить?

Одного разу на мене тисли двоє чоловіків-опонентів у маленькій кімнаті. А я на переговори приїхала сама, тому мене не було кому захистити. Один з них був дуже розсердженим. Я думала, він мене вдарить. Але стояла на своєму. І таки вистояла. Я не розповідаю про страхи публічно, бо може знайтися той, хто захоче цим скористатися.



Олена Вишня

Мене більше
зворушує не
якийсь
божевільний
поступ та
подвиг
моменту,
а рутинні
і побутові
подолання
життєвих
ситуацій,
а значить,
подолання
себе.

Захист прав людини для мене — це покращення життя суспільства.

Олена Вишня, голова ГО “Діа-Дзен” (пацієнтська організація із захисту прав людей з діабетом та їх родичів).

Що для вас захист прав людини? Чому ця діяльність про вас?

Это улучшение качества жизни общества. А значит каждого из нас. Мне кажется, у каждого есть потребность в созидании. Мне в это хочется верить. Защита прав и свобод человека, человеческого достоинства — это для меня настолько фундаментально, органично и гармонично, что мне бы хотелось задавать вопрос людям, почему это деятельность НЕ про вас? Почему?..

Згадайте ваш перший досвід із захисту прав людини? Кого ви захищали — себе чи це вже було пов’язано із захистом прав іншої людини або людей?

Интересный вопрос. Покопавшись в памяти, я вспомнила некий самоорганизованный протест в детском саду. Я даже сейчас помню своё настроение, которое можно описать так: «это будет тяжело, но надо». Наверное, с этой фразой я принимаю решения по сей день. Я не получаю драйф-кайф от правозащитной деятельности. Но, как бы это банально не звучало — кто, если не мы?

Що вас мотивує для того, щоб долати бар’єри?

Надежда, что этот мир, это общество небезнадежны и в силах человека менять свою реальность. Внутренний ребенок — где-то романтик, полный надежд, с верой в чудеса. Я тот человек, который с боем курантов в новый год неизменно загадывает желание — «мир во всем мире». Ребенок, которого удалось уберечь от условностей, многих стереотипов и социального прессинга. Но эта девочка сильная и свободная — она мой мощный мотиватор.

А еще моя внутренняя стратегия — «дождевых капель». Общественная деятельность, как капли, которые превращаются в лужицы, а далее — в потоки, которые не повернуть вспять. Капли, как точки перелома общественного мнения. В какой момент будет точка невозврата, ведущая к изменениям, я не знаю. Но я точно знаю, что капля может изменять реальность.

З якими бар’єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар’єри для вас чи є такі, що універсальні для будь-кого?)

Несовершенство законодательства и не исполнение чиновниками своих обязанностей. И даже не просто НЕ исполнение, а полное искажение... Барьеры — это страхи, безволие, ментальность «моя хата с караю» — равнодушие. Всё то, что, к сожалению, присуще достаточно большому количеству людей в нашем обществе.

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Мне сложно сказать, я не могу выделить какой-то определенный случай или историю. В какой-то момент твоя деятельность кажется обычной и повседневной. Но, смотря на реакцию других людей, вспоминаешь, что делаешь, по факту, что-то важное и нужное, что-то стоящее.

Чи вплинув карантин, пов’язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Люди с диабетом — в высокой зоне риска. Отсутствие или частичная выдача инсулинов, необходимость поиска жизненноважных медикаментов по аптекам, стояние в очередях за рецептами в поликлиниках и затем за получением —

всё это только подвергает еще большей опасности таких людей.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Інклюзивное мышление. А это — большая стратегическая информационная работа.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Бег. Пусть бег и не экстремальный вид, но он таковым становится, если это — Марафон на... бесконечную дистанцию. Марафон без финиша. В лучшем случае, твой личный «финиш» — это передать эстафету... но будет ли кому?..

Чи є щось, що дратує, демотивує?

Безразличие и невежество.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

С точки зрения деятельности, мне непонятен вопрос, который часто мне адресован — «зачем тебе оно надо?». Меня же всегда мучает вопрос, почему это не надо другим?

Які історії вас надихають? (книга, кіно, музика)

Да, есть и книги, и фильмы, но в последнее время меня восхищают простые люди, которые среди нас. Истории сильной воли и характера. Например, истории женщин, которые воспитывают детей с инвалидностью и при этом помогают другим, люди

с неизлечимыми диагнозами, которые мотивируют других к жизни и радости здесь и сейчас.

Меня больше трогает не какой-то безумный порыв и подвиг момента, а рутинные бытовые преодоления жизненных ситуаций, а значит преодоление себя. Их не так видно, не слышно... но именно они меня вдохновляют.

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Справедливость — категория весьма субъективная. Но если не уходит в глубокие рассуждения, то... Эмпатии. Свобод и при этом личной и коллективной Ответственности.

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Да, я считаю себя правозащитницей. В наших реалиях — это отважные сильные женщины, альтруистки. Мне бы хотелось, чтоб такие женщины берегли себя от выгорания.

З якими загрозами як жінці і як людині з інвалідністю вам доводилось стикатися в житті? Чи є щось, що вас лякає, ображає, бентежить?

Сексизм. Наше общество им пронизано. Невежество чиновников. Общение с ними — практически всегда некая форма психологического насилия. Отсутствие уважения к человеческому достоинству и понятия «сервис» в медицинской сфере.



Тетяна
Фурманова

Ідіть на
особистий
контакт,
не бійтеся!
І все буде ок!

Важливі заходи, де перетинаються люди з інвалідністю і без

Тетяна Фурманова

Що для вас захист прав людини? Чому ця діяльність про вас?

Для мене захист прав — це моя особиста історія, яка почалася з самого народження... З дитинства доводилося, що я така, як і всі, ну просто з однією рукою. Так, як і всі, можу вести звичайний спосіб життя, не потребуючи спеціальної опіки. І мабуть, саме маючи таку відмінність, хотілося якнайшвидше навчитися їздити на велику, плавати, залазити на дерева чи першою в сезоні скупатись в холодній річці...) У молодшій школі я була кращою ученицею у гуртку "Умілі ручки"!!!!) Правда, правда!

З якими бар'єрами ви стикаєтесь при захисті прав людини? (Чи це є особисті бар'єри для вас чи є такі, що універсальні для будь-кого?)

Про бар'єри, з якими мені довелося стикатися. Та я їх не запам'ятовую, хоча ж було всього) Коли перед вступом до першого класу представник зі школи прийшла до нас додому, то побачивши мене без руки, якимось співчутливо глянула на маму і сказала: "Бідненька дівчинка... Ну, нічого, може хоч на трієчки вчитись буде". Якесь таке розуміння було у більшості людей в той час (це 1987 рік був). Доречі, і мої батьки були впевнені, що житиму завжди при них, куди ж мені рипатись...) А я і в школі добре вчилась і потім сама поїхала поступати у Харків до ВУЗу. Так виїхала з дому в 16 років. І, так, в пологовому будинку чергова якась "сопереживательніца" мамі шепнула: "Можете написати відмову від такої дівчинки. Ще молоді, народите собі здорову!" А мама все ридала, ридала... Зараз каже: "От дурна була!"

Чи є такий результат у вашому досвіді захисту прав людини, яким ви особливо пишаєтесь?

Результатом, яким я пишаюсь, у захисті прав людини, мабуть, є саме особисті

історії моїх вже давно і не давно знайомих, котрі мають інвалідність. Можу трохи перерахувати:

Наталя — доросла дівчина, яка може друкувати на клавіатурі носом, бо в неї важка форма ДЦП. Мені вдалося переконати її недовірливо налаштовану маму і організувати спеціально для Наталі + ще близько 10-ти осіб на візках похід в зоопарк. Це була мрія цієї дівчини! Я була щаслива, коли ми здійснили її. Відтепер спілкуємося, вітаємо один одного зі святами.

Руслан — молодий хлопець з тяжкою деформацією нижніх кінцівок. Просто зустріла на вулиці і обмінялись телефонами. Він не вірив, що я можу подзвонити і щось йому запропонувати. А таки вийшло! Долучила його до івенту, присвяченого дітям з інвалідністю. Він співав перед великою аудиторією. Це також була його мрія, бо любить співати. Потім, ще до мене у гості на п'ятий поверх дійшов!) Отаке особисте спілкування і додає сили та наснаги, я так вважаю. Люди починають більше поважати себе, вірити в себе і, відповідно, в оточуючий світ, який стає і не таким вже ворожим. На тому івенті, де Руслан виступав, було ще багато учасників, яких я особисто долучала. Рада, що перезнайомившись між собою багато з них подружилися. Ми ж соціальні особистості і потребуємо якогось визнання з боку суспільства, як не крути. Ще є багато історій із військового шпиталю, де я волонтерила. Але це інша історія...

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Найважливішим у формуванні простору інклюзивної комунікації є саме такі заходи, де пересікаються люди з інвалідністю і без. Це надихає всіх! І я зараз не про просто концерт, де співають, танцюють усі бажаючі, а їм аплодує публіка, тільки за те,

що вони на візку чи без кінцівки... А за чесний та наполегливий труд, у будь-якій справі, не зважаючи на інвалідність. Хочеться розвіювати міфи про нещасність через інвалідність... От якось мені зробили, мабуть думали, що комплімент: "Ти зовсім не схожа на інваліда. Така красива, завжди весела і модно вдягаєшся". Хм... Це ж старі стереотипи з часів, де "...хоть на трієчки вчитись буде". Або ще ось таке про мого свекра, у якого хвороба Паркінсона. Знайомі прийшли провідати і, побачивши, що він сидить на візку, мовлення йому дається важко, вирішили, що і з головою, значить, не все гаразд... І не дуже їх ми переконали, що це не так. То все від необізнаності і не бажання з обох сторін (одна, надто почувається жертвою, а друга просто не знає, як поводитися). Ідіть на особистий контакт, не бійтеся! І все буде ок!

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Порівнюючи захист прав людини з екстремальним видом спорту, скажу, що це як стрибати з парашутом. Страшно перед. Потім кайф неймовірний! І якщо ти ще продовжуєш боятися і не розслабишся, то взагалі можеш і ноги чи спину зламати. Тому можна прожити в кайф, прийнявши ситуацію, а можна і нашкодити собі... Все у нас в голові!

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Я зовсім не вважаю себе правозахисницею. Але, признаюсь чесно, приємно мати відчуття, що ти для когось приклад! А мені це часто кажуть.



**Ірина
Саранча**

Для мене
захист прав
людини —
це захист
життя.

**Я не можу бути байдужою.
І той позитивний чи
негативний досвід, який
я маю, я цим ділюсь**

**Ірина Саранча, голова правління
Громадської організації Вінницька
міська організація соціального
розвитку та становлення окремих
малозахиснених категорій молоді
«Паросток», доцент кафедри
психології та соціальної роботи
Вінницького державного педагогічного
університету імені М. Коцюбинського,
кандидат педагогічних наук**

**Що для вас захист прав людини?
Чому ця діяльність про вас?**

Для мене захист прав людини — це захист життя. Ця діяльність потрібна, щоб дати можливість і собі, і іншим людям жити повноцінним життям.

**Згадайте ваш перший досвід із
захисту прав людини. Кого ви
захищали — себе чи це вже було
пов'язано із захистом прав іншої
людини або людей?**

Напевно, першим досвідом було відстоювання власних прав на освіту. Мені було 18 років, і я мала вступати до педагогічного університету у місті Вінниці. Мені дуже важко писати, і ми дізнались, що є така можливість як створення комісії для написання індивідуального диктанту. Я мала отримати дозвіл Департаменту освіти Вінницької обласної держадміністрації. І будучи ще зовсім молодою дівчиною з інвалідністю, йшла добиватися цього.

**Що вас мотивує для того, щоб
долати бар'єри?**

Якщо правду казати, то усе життя — це бар'єри, тому що подолаєш один бар'єр, виникає інший. І я думаю, що тут потрібно вчитися розуміти те, що потрібно долати бар'єри постійно. І я вважаю, що саме така позиція, в якій неможливо розслабитися, а потрібно постійно бути у бойовому настрої

і щодо себе, скажімо, і щодо людей, які тобі не байдужі. І я думаю, що саме ось ця позиція мотивує і для мене є правозахисною.

**Що мотивує мати такий бойовий
дух?**

Ви знаєте, коли я проходжу сама дуже багато перешкод у житті, я бачу людей, які в такому, як я, або у гіршому положенні. Я не можу бути байдужою. І той позитивний чи негативний досвід, який я маю, я цим ділюсь.

**З якими бар'єрами ви стикаєтесь
при захисті прав людини?
(Чи це є особисті бар'єри для вас
чи є такі, що універсальні для
будь-кого?)**

Наша країна, нажаль, бар'єрна в багатьох сенсах. Це і фізичні бар'єри, це і, скажімо, психологічні бар'єри. Візьмемо, наприклад, право на освіту. В мене було дуже багато випадків, коли на папері усе було гарно написано, а в житті відбувалося по-іншому. Фізичні бар'єри... Я живу у Вінниці. Усі говорять, що це безбар'єрне місто, але я так не можу сказати. Є безліч бар'єрів, які потрібно долати кожен день.

**Чи є такий результат у вашому
досвіді захисту прав людини, яким
ви особливо пишаєтесь?**

Їх є безліч. Але в мене є два таких кричущих випадки, які закарбувалися на все життя як такі негативно показові приклади, штампи ставлення до людини з інвалідністю. Я розкажу вам такі приклади, які в мене болять. У нашій організації був хлопчик, він має важку форму дитячого церебрального паралічу, і коли йому потрібно було отримувати паспорт, його батьки разом з ним звернулися з документами у паспортний стіл у Вінниці. Приїхав цей хлопчик, а йому відкрито сказали — навіщо тобі паспорт, що

він тобі дасть. І це був такий перший випадок, який дуже в пам'ять мені врізався. Другий випадок був, коли я працювала 17 років у центрі державному реабілітації дітей з інвалідністю на посаді заступника директора. Ми готували дівчинку із дуже важкою формою ДЦП до вступу до Вінницького державного педагогічного університету. Вона хотіла бути математиком. Важка форма інвалідності, порушення мовлення важке. У дитини була мрія. І ми пішли за цією мрією. Ми її підготували. Але так вийшло, що я мала поїхати саме у той час, коли вона мала вступати, до Канади. Я брала участь у школі прав людини у Монреалі. Я була впевнена у тому, що дівчинка вступить, тому що усі бюрократичні процедури ми пройшли разом, у неї та батьків був досвід. Коли я повернулася, я зустріла її, а вона каже: «Я не вступила». Я кажу: «Чому?». Вона математику усний іспит здала на «чотири», але її посадили в загальну групу по написанню диктанту і поставили «два». Як тільки дізналася, я залетіла у кабінет ректора, і запитую: «Що відбувається, поясніть, кажу, я не розумію логіки, я не розумію ваших дій, ви ж педагоги, які проблеми?» Він прямо глядячи мені в очі сказав: «Тобі надо, ти йди добивайся у Київ». Нема питань, я сідаю, їду до Києва у Міністерство освіти, попадаю на прийом до заступника міністра, розказую ситуацію, він дзвонить ректорові і промовляє: «Мені все рівно, яким чином ти зробиш документи, вона має вчитися». Коли я поверталася з Києва, я машиною їздила, вони мене зустрічали на виїзді з Вінниці, з короваєм, якщо говорити образно, запевняли, що все буде хорошо. Але дівчинка відмовилась. Зламала її ця ситуація. Вона сказала: «Я більше не зможу переступити через поріг цього вишу». В мене ще був випадок такий, який про багато що говорить. Я знаю жінку з міопатією, і без її відома хотіли зробити їй операцію, перерізати трубу, лікарі прийняли рішення, що їй більше це не потрібно. Ми підняли великий скандал, і дівчину залишили у спокої. А так є безліч того, з чим ми стикались. В мене ще був один випадок. Скільки взагалі в Україні є людей

з інвалідністю, які мають певну освіту, певний досвід, але вони непотрібні. Я сама кандидат педагогічних наук, психолог-дефектолог, і одного разу я брала участь у, так би мовити, «відкритому» конкурсі на посаду директора станції реабілітації «Промінь». Там надо було підготувати своє бачення розвитку центру, представити його. Усі вимоги щодо освіти, досвіду, стажу роботи в мене були виконані. І я поїхала в Київ, я представила свій план розвитку центру, мені поаплодували, а потім в кулуарах сказали, що «я молодець, але як кандидатка на посаду не потрібна».

Чи вплинув карантин, пов'язаний з COVID-19, на вас, на людей, права яких ви захищаєте?

Так, вплинув безпосередньо. В нас в організації є група денного догляду за дітьми з важкими порушеннями інтелектуального розвитку. І я вважаю, що вони є найбільш уразливими до карантину, тому що ці діти не можуть користуватися гаджетами. Внаслідок карантину вони відірвані взагалі від соціума. Взагалі соціальні послуги їм надаємо зараз тільки ми за підтримки міської ради. Але цій категорії осіб дуже важко.

Що є найважливішим для формування простору інклюзивної комунікації в суспільстві?

Розуміння, що таке інклюзивна комунікація, і небайдужість. Зробити інклюзивність не так складно, ніж пояснити — а нащо? У нас зараз дуже цікава ініціатива, я не знаю, до чого вона призведе, але є така громадська організація «Група впливу», і ми в рамках проєктної діяльності спільно з ними розробляємо рекомендації для політичних партій щодо інклюзивності. Проте для мене велике питання, чи взагалі ті партії цей документ відкриють.

Якщо порівняти діяльність із захисту прав людини із екстремальним видом спорту, то з яким би ви порівняли вашу?

Не знаю, що сказати, але перше, що мені приходить в голову — скалолазання. Знаєте

чому? Тому що — чим вище, тим страшніше. І ти насправді не знаєш, до якої точки тобі вистачить сили. Я спостерігала за скалолазами. І я розумію, що це постійне таке навантаження йде, емоційне в тому числі, і ти не знаєш, коли ти зірвешся, коли ти скажеш — мені надоїло, не хочу нікого знати і бачити.

Чи є щось, що дратує, демотивує?

Напевно, втомленість. Втомленість і постійна така напруга. Тому що бути постійно настороженою — це важко.

Який суспільний стереотип щодо себе ви вважаєте найбезглуздішим?

«Вона може все». Багато хто не розуміє, наскільки є потреба бути слабкою, правда, наскільки є потреба бути іншою, потрібно боротися, показувати, що ти сильна, а іноді не хочеться. Хочеться, щоб усьо було спокійно, доступно, нормально, але, нажаль, воно так не виходить.

Які історії вас надихають? (книга, кіно, музика)

Знаєте, для мене є багато чого. Напевне, для мене найбільш надихаючою історією є життя матері Терези. Я людина віруюча. Колись матір Терезу спитали: «Що допомагає тобі настільки віддавати себе людям, допомагати їм? Ми би цього не робили би ніколи, навіть якщо би

нам платили мільйони». Вона відповіла: «Я би за мільйони теж цього не робила. Мене надихає любов Христа». І для мене це внутрішній такий потяг, який вищий за багато речей, які не поясниш. Спочатку я думала, що це в мене бажання бути кимось, я думала, що це є бажання мати визнання, але прийшов момент, коли я зрозуміла, що ці мотиви досить безглузді. Це все нічого не дає, а ти продовжуєш працювати, якось ловиш певний такий драйв від того, що ти робиш. І я думаю, найголовніше — найти оцей драйв в житті.

Я все ж таки запитав про музику, яка музика дарує вам драйв?

Класична, я дуже люблю орган.

Чого не вистачає світу, щоб бути справедливим?

Щоб бути справедливим... Напевно, поваги один до одного.

Як вважаєте, якими мають бути правозахисниці? Чи вважаєте себе правозахисницею?

Вони мають бути небайдужими. Для мене поняття небайдужості — головна риса усього правозахисного руху. І так, я вважаю себе правозахисницею.

Інтерв'ю брала Олена Зіненко.

Зміст

Уляна Пчолкіна. Не може бути «правіших» і «лівіших» прав: права кожної людини є важливими	3
Раїса Кравченко. Захист прав людини — це справа мого життя.....	7
Іва Стішун. Свою діяльність із захисту прав людини я б порівняла зі стрибками у воду з вишки.....	12
Дарія Коржавіна. Найбільший бар'єр у захисті прав людини — це нерозуміння, навіщо і чому це потрібне....	16
Дарина Брикайло. Правозахисниці мають мати жагу та віру	22
Юлія Сачук. Ми маємо бути фаховими, відповідальними, сильними. Ми маємо бути незалежними	25
Ірина Ларікова. Права людини можна захищати й в онлайн-режимі, й в телефонному режимі	31
Валентина Добридіна. Коли я бачу людей, які досягли успіху завдяки моїй підтримці, мене це надзвичайно мотивує	35
Наталія Мороцька. Захист прав людини для мене — це стиль життя	38
Олена Вишня. Захист прав людини для мене — це покращення життя суспільства. А значить, кожного з нас.	41
Тетяна Фурманова. Важливі заходи, де перетинаються люди з інвалідністю і без.....	44
Ірина Саранча. Я не можу бути байдужою. І той позитивний чи негативний досвід, який я маю, я цим ділюсь	47