
ПРОСТРАНСТВО ПРАВОЗАЩИТНОГО АКТИВИЗМА ИНВАЛИДОВ В ПОСТСОЦИАЛИСТИЧЕСКОЙ УКРАИНЕ: НПО И ГРАЖДАНСКОЕ ОБЩЕСТВО МЕЖДУ ЛОКАЛЬНЫМ И ГЛОБАЛЬНЫМ

Сара Филлипс

В статье анализируются проблемы общественного движения за права инвалидов в постсоциалистической Украине. С применением антропологического подхода правозащитный активизм инвалидов рассматривается между полюсами глобального и локального. На материалах кейс-стади неправительственных организаций и в контексте современного законодательства представлен обзор развития гражданских инициатив, имеющих отношение к правам инвалидов. Особое внимание уделяется тактикам кооптации и сопротивления, применяющимся во взаимодействиях между государством и местными активистами. Автор предлагает специальные меры, которые могли бы предпринимать защитники прав инвалидов, чтобы инициировать позитивные изменения, включая выдвижение активистов НПО на политические позиции, развитие международных партнерств и информационные кампании.

Ключевые слова: инвалидность, социальные движения, НПО, гражданское общество, постсоциализм, Украина

Введение

В 1998 году представители неправительственной организации (НПО) инвалидов в маленьком городе Луцке (Украина) организовали мероприятие «Дивись на мене як на рівного» («Смотри на меня как на равного»), чтобы привлечь внимание к проблемам людей, использующих инвалидные

Я благодарна многим людям на Украине, которые оказали помощь в моем исследовании, особенно Олегу Полозюку, Ольге Алексеевой, Нине Сединой, Ярославу Грибальскому, Миколу Сварнику и Оксане Кунанец-Сварник.

коляски. Эта категория населения была маргинализована и практически «отсутствовала» в Советском Союзе. «Дивись на мене...» фокусировало внимание на стратегии «активной реабилитации», «расширения прав и возможностей инвалидов» (an empowerment strategy), которую в середине 90-х годов XX века продвигали на Украине в жизнь шведские активисты-правозащитники. Использование данной стратегии позволяет инвалидам-колясочникам самостоятельно преодолевать различные средовые препятствия (бордюры, лестницы). Акция проходила на центральной улице Луцка, а участники были приглашены со всей Украины. Эту первую акцию «Дивись на мене...» сочли успешной, и неправительственная организация стала ежегодно проводить ее и в других украинских городах.

В 2003 году акция «Дивись на мене...» была проведена в Киеве, в этот раз – под эгидой государственных министерств, занимающихся проблемами инвалидов. Мероприятие прошло на главной киевской улице – Крещатике, где прохожие останавливались, чтобы посмотреть на людей в инвалидных колясках, играющих в баскетбол, танцующих, поднимающихся и спускающихся по ступенькам и управляющих машинами. Двое ведущих с микрофонами в руках рассказывали окружающим об активной реабилитации и различных возможностях для инвалидов вести активную и полноценную жизнь.

Акция «Дивись на мене...» в 2005 году, такая же по форме, прошла совсем в другом месте – не на Крещатике, а за закрытыми дверями в большом зале здания Киевской городской администрации. Так как для входа в здание требовались специальные пропуски, среди зрителей были только друзья участников, члены семьи и несколько представителей государственных министерств. Как выразился один участник: *«Мы сделали шоу для самих себя»*. Его жена пояснила: *«Им удобно делать так, говорить, что законы выполняются, и потом спрятать людей за закрытыми дверями. Это большая политика»*.

Эта небольшая инициативная правозащитная демонстрация, переместившись в Киев и преодолев лестничные ступеньки здания городской мэрии, оказалась за закрытыми охраняемыми дверями и в конечном итоге была кооптирована властью. Как это возможно? Я полагаю, что эта ситуация является симптомом неравномерности успеха украинского движения за права инвалидов в течение последних двух десятилетий. С одной стороны, некоторые инициативные НПО, как, например, упомянутая организация из Луцка, следовали креативным и эффективным стратегиям для улучшения отношения широкой общественности к людям с ограниченными возможностями, тем самым оказывая влияние на государственных чиновников и региональную элиту и производя положительный эффект в самом сообществе инвалидов. С другой стороны, история демонстраций «Дивись на мене...» показывает процессы «захвата» элитой вопросов, касающихся прав инвалидов в период независимости Украины.

В настоящей статье рассматриваются некоторые из этих процессов, и акцентируется внимание на наиболее важных достоинствах и недостатках движения за права инвалидов на Украине, а также высказываются некоторые идеи по укреплению инициатив гражданского общества в отношении правозащитной деятельности для инвалидов в данной стране.

Предлагаемая статья основана на результатах этнографических исследований, которые я провела в течение восьми месяцев, начиная с 2002 года¹, с представителями украинского движения за права инвалидов. Это исследование является частью более масштабного изучения политики инвалидности, социальных реформ и изменения режимов гражданства в советской и постсоветской Украине. Мое исследование сфокусировано преимущественно на людях с ограниченной мобильностью и, в частности, на тех, кто использует инвалидные кресла, людях, которые стали «мишенью» правозащитных усилий, предпринимаемых на международном, государственном уровне, в деятельности различных НПО со времен политики гласности и перестройки. В 1991 году обретение независимости Украиной расширило возможности для коллективных действий и транснациональных контактов в сфере прав инвалидов². Внутри самого движения люди с ограниченной мобильностью были особенно заметны. Отчасти это стало возможным благодаря Валерию Сушкевичу, члену Верховной Рады и крупному политику, который, пережив в детстве полиомиелит, использует инвалидное кресло. Возглавляя украинский паралимпийский комитет, будучи председателем национального спортивного комитета для инвалидов Украины, главой коалиции НПО под названием Национальная Ассамблея инвалидов Украины (НАИУ), Сушкевич способствовал поддержке вопросов, касающихся инвалидности, сосредоточившись в основном на спорте для инвалидов.

В 2002 году я начала свое исследование, используя включенное наблюдение и интервью с представителями целого ряда НПО, связанных с проблемами инвалидов, деятельность которых я исследовала затем

¹ Записи и стенограммы интервью исследований находятся у автора.

² Большинство людей, включенных в это исследование, пережили травму спинного мозга (преимущественно по причине несчастных случаев, связанных с плаванием, падением с высоты, автомобильными авариями и огнестрельными ранениями). Другие участники – это люди с детским церебральным параличом, мышечной дистрофией, рассеянным склерозом, спинальными опухолями или слаборазвитыми конечностями, а также люди с ампутациями и постполиомиелитной инвалидностью. За последнее десятилетие таких людей стали определять (и они сами себя также определяют) общей категорией «пользователи инвалидных кресел» или «колясочники» (візочники – на украинском языке) или «спинальники» (разговорный термин, обозначающий лиц с травмами или заболеваниями спины и спинного мозга). Часто сюда также включаются люди с туберкулезом позвоночника, спинным менингитом, грыжами, спинным кровоизлиянием и ревматоидным артритом [См.: Индолев, 2011. С. 11–25].

в течение последующих пяти лет¹. Для этого я обратилась к изучению деятельности двадцати шести организаций, защищающих права инвалидов, со всей Украины. Для достижения целей, обозначенных в предлагаемой статье, я опираюсь преимущественно на данные включенного наблюдения за деятельностью НПО, интервью и неформальные беседы с украинскими активистами из НПО.

Контекст: позиционируя правозащитный активизм

На Украине движение по правам инвалидов, включающее сотни НПО, а также официальные государственные структуры, является одним из наиболее динамичных среди постсоветских социальных движений. С начала 90-х годов возникает ряд неправительственных и квазиправительственных организаций для повышения осведомленности общественности о правах инвалидов, оказания услуг, лоббистских усилий и использования возможностей финансирования, предоставляемых международными фондами. Сегодня среди восемнадцати тысяч общественных и благотворительных организаций на Украине около девятисот фокусируют свою деятельность на проблемах инвалидов, а также существуют, по крайней мере, тридцать восемь зарегистрированных коалиций НПО, чья деятельность направлена на решение вопросов инвалидности [Про становище інвалідів в Україні, 2002]². Благотворительные группы поддержки и организации, фокусирующиеся на спорте, искусстве, предпринимательстве и других сферах, предоставляют инвалидам возможности получить поддержку и стать частью новой социальной сети. Во многих случаях это взаимодействие дает инвалидам возможности самореализации и новые пути восприятия себя гражданами. Однако существует несоответствие между мелкомасштабными успехами, которые достигаются группами, работающими в конкретных сообществах, и «большой политикой» в отношении прав инвалидов на национальном уровне.

Официальная статистика на Украине показывает, что приблизительно 2,6 миллионов человек (5,3 % населения) считаются инвалидами [Про ста-

¹ В целом я провела около девяноста индивидуальных интервью с активистами, политиками, учеными, педагогами, юристами, медицинскими работниками и другими, включая автобиографические интервью с пятнадцатью активистами-правозащитниками из разных регионов Украины, представляющих различные возрастные, этнические, гендерные и социально-экономические группы.

² «Про становище інвалідів в Україні та основи державної політики щодо вирішення проблем громадян з особливими потребами. Державна Доповідь» очерчивает многопрофильный проект, который включает в себя перспективы для людей с инвалидностью, проживающих на разных территориях Украины, что является важным фактором для страны, характеризующейся значительными региональными различиями в местной экономике, доступных медицинских и реабилитационных услугах, наличии или отсутствии НПО по правам инвалидов и отношении к ним представителей местной власти.

новище інвалідів в Україні, 2002. С. 5]; однако эта статистика объединяет все типы и уровни инвалидности, включая инвалидность, связанную с Чернобыльской катастрофой 1986 года. Как замечает Олег Полозюк, из-за отсутствия подробной статистической информации на Украине люди с ограниченной мобильностью составляют «неизвестный» сегмент населения [Полозюк, 2005]. Результаты недавних исследований свидетельствуют о том, что на Украине насчитывается около 32 тыс. человек со спинными травмами; большинство травмированных – люди в возрасте от двадцати до сорока пяти лет. Согласно доступным статистическим исследованиям, проведенным нейрохирургическими отделениями медицинских заведений Украины с 1994 по 2004 годы, каждый год на Украине в среднем 2066 человек переносят травму спинного мозга, и ежегодно это число возрастает на 91 травмированного [Полозюк, 2005. С. 1]. Также не существует доступной статистики, отражающей число детей и взрослых с ограниченной мобильностью и использующих инвалидные кресла в результате заболевания; однако известно, что количество таких людей значительно, так как ежегодно им требуется от 20 до 30 тысяч¹ инвалидных кресел. По оценкам некоторых активистов, около пяти тысяч людей, которым нужны инвалидные кресла, живут в столице – Киеве (Интервью с Ниной Сейдиной, директором организации «Активная реабилитация инвалидов-спинальников» (АРИС). Киев, 12 июня, 2005).

Сегодня в центре внимания движения за права инвалидов на Украине находятся вопросы, связанные с улучшением медицинских услуг, формированием всеобъемлющей системы посттравматической реабилитации, обеспечением соответствующими инвалидными креслами и другим оборудованием, деинституционализацией детей с ограниченными возможностями, обеспечением гарантий равного доступа к качественному образованию, равными возможностями для инвалидов на рынке труда и введением системы доступного транспорта, публичного пространства и архитектуры. Большинство этих вопросов отображают проблемы, идентифицированные Международной организацией инвалидов (Disabled People's International – DPI), которая признала и кодифицировала следующие права, необходимые для полного социального участия: образование, работа, экономическая безопасность, услуги, независимость, культура и отдых, влияние или участие в политической жизни, право на жизнь, право на родительство [Barnes, Mercer and Shakespeare, 1999. P. 97].

В некотором смысле качество жизни людей с ограниченной мобильностью значительно улучшилось после перестройки и коллапса

¹ Отсутствие статистики также характерно и в случае с Россией. Сопоставляя скудные доступные данные и проводя расчеты, основанные на собственных наблюдениях и знаниях, журналист и активист Лев Индолев оценивает число людей с травмами спины, живущих в России, в десятки тысяч человек, а общее число детей и взрослых, которые пользуются инвалидными креслами, – в 250–300 тыс. человек [Индолев, 2001. С. 7–9].

в Советском Союзе. Уровень доступности социального пространства, хотя и медленно, но улучшается, и уже существует несколько примеров наличия для инвалидов общественного транспорта, зданий, тротуаров и публичного пространства в крупных городах. Инвалидам предлагается больше возможностей для получения высшего образования [Raver, 2007. Р. 32, 35]. И, действительно, практически все молодые люди с ограниченными возможностями, которых я встретила на Украине, в той или иной форме получают высшее образование. Также из-за отсутствия доступности жилья и в связи с финансовыми трудностями многие инвалиды продолжают обучение с помощью заочных курсов; существует общепринятое мнение, что образование в сегодняшнем мире приобретает все большее значение. Эти молодые люди выражают некоторую надежду на то, что, получив диплом и степень, они найдут работу. Кроме того, всеобъемлющее законодательство гарантирует инвалидам равные права при трудоустройстве. Впрочем, эти улучшения инфраструктуры и жизненных возможностей сопровождаются спектром несправедливости, что заставляет многих людей с ограниченными возможностями на Украине чувствовать себя так, будто они живут в параллельном мире, где их права на полноценное гражданство ограничены.

Сбои и препятствия в сфере прав инвалидов

На первый взгляд кажется, что проблемы, поднятые активистами по правам инвалидов, нашли отражение в новых государственных программах и законодательстве. Тем не менее существуют глубокие различия между законодательством в отношении инвалидов, принятом на государственном уровне (законодательством, которое в целом соответствует международным нормам и гарантирует предоставление инвалидам равных прав в области здравоохранения, образования, трудоустройства, обеспечения жильем, доступности социального пространства и других сфер) и ежедневным реальным опытом людей с ограниченными возможностями. Несколько примеров такого несоответствия приведены ниже.

В 1992 году Министерство здравоохранения утверждает «Положение об индивидуальных программах реабилитации и адаптации инвалидов (ИПРИ)» [Полозюк, 2005], и «Метод разработки индивидуального плана реабилитации и адаптации инвалидов» [Полозюк, 2005]. ИПРИ представляет собой значительный шаг на пути государственной системы реабилитации, которая не только должна сосредоточиться на медицинских и технических проблемах инвалидов, но и также интегрировать экономические и социальные проблемы. К сожалению, механизм финансирования процесса внедрения ИПРИ не был утвержден до 2003 года. Программа должна была финансироваться за счет местных отделений украинского Фонда социальной защиты инвалидов – УФСЗИ и до сих пор так и не реализована. Кроме

того, большинство людей, получивших от Министерства здравоохранения статус инвалида, не знают о программе ИПРИ.

1 июня 2005 года президент Виктор Ющенко подписал Указ № 900/2005 «О первоочередных мерах по созданию благоприятных условий жизни для людей с ограниченными физическими возможностями», в котором излагаются меры, которые следует предпринять для внедрения равного доступа инвалидов к «объектам социальной инфраструктуры» [Про першочергові заходи... 2005]. В Указе подчеркивается необходимость создания доступного для инвалидов социального пространства, в том числе транспорта (включая поезда и школьные автобусы), парковочных мест, правительственных зданий и подземных переходов. Это бросает вызов Государственному комитету Украины по строительству и архитектуре и Государственному жилищному комитету, которые должны предпринять шаги по внедрению стандартов Европейского Союза для обеспечения инвалидам равного доступа к публичному пространству. Тем не менее действующее законодательство по вопросам инвалидности финансируется только на 12–18 % [Про становище... 2002. С. 96–97]; этот указ, а также другие недавно принятые законы, воплощаются в жизнь с трудом, если вообще воплощаются.

По состоянию на 2002 год только 14,5 % лиц, считающихся инвалидами, были трудоустроены, а в общем объеме украинских трудовых ресурсов лишь 1,6 % составляли работники-инвалиды [Про становище... 2002. С. 96–97]. Попытки включить работников-инвалидов в трудовые резервы были предприняты в 2001 году за счет внесения изменений в Закон «Про основи соціальної захищеності інвалідів в Україні» (№ 2606–III) [Відомості Верховної Ради 05.07.2001]. В соответствии с данным законом каждый работодатель обязан нанять определенное количество (процент) работников с инвалидностью от общего числа сотрудников. Согласно статье 20 этого закона работодатели, которые не будут соблюдать данное требование, должны заплатить штраф во всеукраинский Фонд социальной защиты инвалидов. Тем не менее статья 20 содержит множество лазеек, и многие (если не все) фирмы обходят эти правила либо просто платят небольшой штраф, или же делают вид, что нанимают работников-инвалидов.

Несмотря на то, что украинское законодательство, регулирующее права инвалидов, отражает принятые во всем мире стандарты интеграции и защиты инвалидов, а также наличие в стране правозащитных программ, поддерживаемых государством и НПО, права инвалидов постоянно и грубо нарушаются. В целом эти сбои сигнализируют о том, что изменения законов происходят без сопутствующих изменений в восприятии инвалидов. Общественный интерес к проблеме прав инвалидов недостаточен, а также отсутствует реальная политическая воля в отношении проблем инвалидности на высшем государственном уровне. Именно это пересечение «красивых» или «сказочных» законов (как называют их некоторые мои информанты),

гарантирующих права инвалидов, и повседневной реальной жизни побудило многих активистов основать правозащитные НПО. Тем не менее есть истории успеха, доказывающие, как, несмотря на многие препятствия, правозащитники осуществляют изменения в своих сообществах. Однако, прежде чем перейти к этим историям, важно определить трудности, с которыми потенциальные организаторы НПО могут столкнуться в постсоветской Украине. Некоторые из них характерны для постсоциалистических государств, другие же известны активистам из НПО других регионов мира.

Коррупция, конкуренция и коалиции: проблемы для НПО

Существуют четыре основных типа проблем, с которыми могут столкнуться те, кто решит стать социальным активистом, используя деятельность НПО. Их можно разделить на четыре группы: институциональные, социально-перцептивные, проблемы, порождаемые особенностями взаимодействия, и иерархические.

Институциональные проблемы

Несмотря на оценки некоторых экспертов НПО, считающих, что «нет серьезных юридических ограничений для регистрации общественных и благотворительных организаций» на Украине [Sydorenko, 2000. Р. 3], большинство моих информантов сообщают о том, что официальная регистрация организации может быть обременительной задачей. Процедура регистрации запутана и часто противоречива, многие активисты НПО считают, что трудно получить информацию о законодательстве, регулирующем создание и деятельность общественных организаций. Ресурсные центры НПО были основаны в крупных городах, особенно в Киеве, но многие активисты не смогли получить к ним доступа.

В целом правовая среда на Украине не способствует развитию активной сферы НПО. Например, стимулов, поощряющих благотворительную деятельность бизнеса или частных лиц, крайне мало. Неправительственные организации пользуются определенными налоговыми льготами; но некоторые из них подвергают активистов риску быть вовлеченными в незаконную деятельность. Например, в связи с тем, что НПО могут беспощинно получать поставки гуманитарной помощи, многие из моих информантов сталкивались с просьбами представителей бизнеса импортировать для них товары под видом гуманитарной помощи. Хотя НПО на Украине не являются объектами такого же контроля и давления, с которым столкнулись в последние годы НПО в России [Blitt, 2008], некоторые активисты украинских неправительственных организаций подверглись преследованиям со стороны государства.

Социально-перцептивные проблемы

Отчасти из-за способствующих коррупции институциональных ограничений социальное восприятие НПО, как правило, довольно негативное. Те, кто находится вне сферы НПО, могут с подозрением относиться к мотивам активистов НПО. Как заметил один из активистов-правозащитников, большинство его знакомых инвалидов дистанцируются от НПО, считая, что их лидеры пытаются «получить что-то» для себя, нежели на самом деле стремятся к социальным изменениям. Подобные представления препятствуют вступлению некоторых молодых людей в НПО. Активисты НПО – это, как правило, люди среднего возраста, представители последнего советского поколения, в то время как те, кто вырос в период украинской независимости, менее склонны заниматься социальным активизмом в общественных организациях. Дальнейшие последствия этого разрыва поколений остаются неясными.

Проблемы социальных взаимодействий

В контексте постсоциалистического перехода к рыночной экономике и сопутствующих экономических и социальных кризисов, с которыми столкнулись украинцы с конца 80-х годов, в неправительственном секторе доступны лишь ограниченные ресурсы. Следовательно, сфера НПО высококонкурентна, а деятели НПО часто не доверяют друг другу. Группы с одинаковыми задачами и интересами конкурируют за ресурсы; информация о спонсорах, законодательстве и проектных возможностях является приоритетной. Кроме того, местные чиновники и бизнесмены часто настороженно относятся к НПО, воспринимая их деятельность как посягательство на свою территорию и интересы. Активисты НПО жалуются, что они вынуждены тратить много времени и энергии на урегулирование конфликтов с другими общественными организациями и местными чиновниками. Такая культура недоверия и секретности не способствует созданию коалиции.

Иерархические проблемы

Даже в том случае, когда сформирована коалиция неправительственных организаций с одинаковыми задачами и интересами, проблем остается предостаточно. Во-первых, крайне редко создание коалиции на Украине является органическим процессом; скорее, НПО вынуждены формировать коалицию «сверху», по указанию представителей государственных учреждений, которые по причине целесообразности предпочитают работать не с отдельными организациями, а с коалицией. Эта ситуация может разжечь внутренний конфликт, и коалиция легко становится фрагментированной.

На формирование коалиции также оказывает влияние социалистическое наследие. Некоторые наиболее крупные и заметные коалиции неправительственных организаций для инвалидов, такие, например, как Совет организаций инвалидов Украины (СОИУ) и Украинская организация слепых

и глухих (УТОС и УТОГ), являются последователями советских организаций. Эти организации имеют громоздкую, «окостеневшую» структуру и, как правило, имеют узкую направленность – поддержание социальных программ для определенных групп инвалидов. Для них характерна институциональная память, которая не соответствует решению проблем, отражающих нынешние интересы.

Коалиции правозащитных НПО становятся также субъектом интересов элиты, подобно случаю с кампанией «Дивись на мене...», описанному выше. НАИУ – коалиция из 58 неправительственных организаций, созданная Сушкевичем в 2001 году, представляет собой такой пример. Одна из главных заявленных целей НАИУ – продвижение конституционных прав и законных интересов людей с ограниченными возможностями и их НПО в украинском парламенте, кабинете министров и других органах законодательной власти [Про становище... 2002. С. 125]. НАИУ, которая через Сушкевича тесно связана с государственной администрацией, считается «гражданско-политическим» партнерством, с одной стороны.

С другой стороны, эта ситуация способствовала продвижению важных законодательных актов: Сушкевич – соавтор законодательных актов по правам инвалидов, принятых в 1992 году сразу после обретения Украиной независимости; НАИУ разработала и лоббировала принятие важных законодательных актов, таких, как Указ Президента № 900/2005 «Про першочергові заходи щодо створення сприятливих умов життєдіяльності осіб з обмеженими фізичними можливостями [Про першочергові заходи... 2005]. В противоположность этому другие гражданские организации, ориентированные на проблемы инвалидов, не предпринимали значительных усилий для лоббирования законопроектов. К тому же многие жалуются, что НАИУ обладает слишком большой властью и пренебрежительно относится к альтернативным или конкурирующим точкам зрения. В определенных кругах существует значительное недовольство Сушкевичем, который, как считают некоторые, обладает слишком большим влиянием в сфере проблем инвалидов и сконцентрировал слишком много власти в своих руках. В результате этого в 2004 году была сформирована Конфедерация общественных организаций инвалидов Украины (КООИУ) как альтернатива НАИУ. Некоторые активисты предполагали, что это может привести к здоровой конкуренции, однако до сих пор КООИУ еще не утвердила ни одной значимой программы.

Каким же образом, учитывая указанные трудности, люди и организации, заинтересованные в отстаивании прав инвалидов, могут результативней осуществлять свою деятельность? Стратегии, которые некоторые активисты НПО использовали для расширения прав и возможностей членов своих сообществ, дают нам некоторые рекомендации.

«Мы начали диалог»: реальные изменения на местном уровне

Случай первый: трудоустройство, партнерство и персонификация

Как было описано выше, несмотря на законодательство, облегчающее равноправное трудоустройство работников-инвалидов, процент трудоустроенных людей с ограниченными возможностями на Украине очень низок (14,5 %) [Про становище... 2002. С. 96–97]. Квотная система, которая требует от предприятий нанимать определенное число работников-инвалидов в зависимости от размера фирмы, не решила проблемы безработицы и неполной занятости инвалидов [Там же]. Ирина, глава НПО для инвалидов в небольшом городке в центральной части Украины, была обеспокоена проблемами трудоустройства в своем городе и наладила партнерские отношения с местной службой занятости. Ирине стало известно, что работодатели регулярно связываются со службой в поисках работников-инвалидов, но вакансии предлагали исключительно для дворников или грузчиков, что предполагало выполнение тяжелой физической работы. Ирина поняла, что предстоит еще много сделать для того, чтобы непосредственно связать работодателей с инвалидами, ищущими работу, и развеять среди негативные стереотипы о работниках-инвалидах и их предполагаемом «ограниченном потенциале». Она рассказала о своем решении провести ярмарку вакансий:

Мы провели ярмарку вакансий – пригласили директоров фирм и предприятий и людей с ограниченными возможностями... Мы дали им знать, что среди инвалидов много квалифицированных людей. Люди становятся инвалидами в разное время своей жизни – не обязательно в детстве. У людей есть определенное образование. Они были очень поражены, что у нас есть люди, которые могут делать компьютерную работу. И несколько людей были наняты прямо на месте, на ярмарке вакансий, потому что мы начали диалог. Мы попытались понять друг друга, и это сработало.

Чтобы решить проблему отсутствия диалога между государственными органами (службой занятости), представителями рынка (работодателями) и гражданами с ограниченными возможностями, Ирина работала через свою неправительственную организацию. Она сформулировала стратегию просвещения местных работодателей, стремясь показать потенциал членов ее НПО как работников и развеять стереотип, согласно которому инвалиды – это люди, которые могут выполнять только тяжелую физическую работу (что, в любом случае, проблематично для многих людей с ограниченными возможностями) и вспомогательную работу.

Воплощая свой подход, Ирина следовала стратегии персонификации для продвижения понимания инвалидности – тактика, которая используется многими моими информантами. В ситуации, когда в Советском Союзе подавляющее большинство граждан имело только ограниченные контакты с инвалидами или не имело их вообще, незнание «настоящих, живых» людей с ограниченными возможностями привело к распространению страхов и негативного отношения к ним. Активисты НПО часто принимают это на себя и, как выразилась одна женщина, *«олицетворяют для других настоящего, живого человека с ограниченными возможностями»*. «Начало диалога» по персонификации инвалидности и содействие в организации новой социальной сети оказалось эффективным для продвижения прав инвалидов на местном уровне. Другие информанты рассказывали, как они использовали стратегию персонификации, чтобы убедить персонал магазина, например, установить рампы для инвалидной коляски и доступные для инвалидов туалеты. Часто это сопровождалось предложением *«представить себя в моем положении»* или же занять на самом деле чье-то инвалидное кресло. Успех первой акции «Дивись на мене...» в Луцке также можно отнести к персонификации: событие способствовало личному взаимодействию между людьми с ограниченными возможностями и другими членами сообщества.

Случай второй: «активные» инвалидные коляски и международные связи

В середине 1990-х годов женщина по имени Зоя организовала НПО под названием «Лотос» – организацию для людей с травмами спины, после того, как ее сын-подросток Саша был травмирован во время несчастного случая на воде. Зоя и Саша, живущие в Киеве, установили контакты с правозащитной группой из Швеции, которая предоставила Саше «активную» инвалидную коляску – легкое и маневренное кресло, более предпочтительное, чем большие, тяжелые инвалидные коляски, распространенные в то время на Украине. Приблизительно в то же время шведы представили программу «Активная реабилитация» (АР) для украинских пользователей инвалидными креслами. В этой программе (которая продолжается на Украине в настоящее время под эгидой НАИУ), стратегии для АР демонстрируются небольшим группам инвалидов-колясочников во время интенсивного, высокоструктурированного семи- или десятидневного закрытого лагеря. В этих лагерях пользователи инвалидных кресел получают представление о принципах независимой жизни и приобретают необходимые навыки: проходят тренинг по спорту в инвалидных колясках, преодолению архитектурных барьеров.

Активная реабилитация, разработанная шведами, не может проходить без легких, маневренных инвалидных колясок. При организации инициативного лагеря АР на Украине шведы обеспечили участников возможностью использовать такие коляски, доставленные из Швеции. Кстати, коляски

участникам позже разрешили забрать с собой. Это создало спрос на местном уровне, и через свою организацию «Лотос» Зоя и Саша приняли знамя украинского производства «активных» колясок, и нужно было убедить производителей, что это предприятие будет выгодным. Зоя и Саша также стремились обеспечить подобными колясками украинских пользователей, помогая улучшить качество их жизни. Для этого активисты должны были убедить представителей Министерства труда и социальной политики Украины (МТСПУ), одного из органов, ответственного за регулирование льгот для инвалидов, согласиться с тем, что «активные» инвалидные коляски могли бы получать бесплатно от государства те, кому они нужны (как часть льгот для инвалидов). После достижения соглашения представители местного завода начали местное производство таких колясок. На Украине люди с ограниченными возможностями имеют право на новую «активную» коляску каждые два года¹, и, хотя правило не всегда соблюдается, это является важным достижением в охране прав инвалидов. «Активные» инвалидные коляски сейчас производятся в двух крупных городах – Киеве и Запорожье.

Это позитивное развитие – результат многих факторов. Для того, чтобы успешно создать партнерские отношения между государством и предпринимателями, Зоя и Саша действовали как посредники. Они руководствовались своим опытом и знанием многих нюансов в дизайне и использовании инвалидных кресел (опыт, в целом отсутствующий среди сотрудников Министерства труда и социальной политики), чтобы сформулировать убедительные аргументы и конкретный план реформирования производства инвалидных колясок. Зоя верит, что такой действенный подход, который она называет «*социальной инициативой*», снискал расположение к ней со стороны государственных чиновников. Она говорит: «*Когда инвалиды начинают проявлять инициативу и начинают делать что-то для себя, тогда правительство начинает помогать*». Не менее важно и то, что активисты использовали свои связи с зарубежными коллегами (в данном случае, со шведами) как форму культурного и социального капитала, чтобы убедить местную элиту и бизнесменов в осуществимости и целесообразности их планов. Эта стратегия – «игра в международное против национального и местного» – является достаточно распространенной и часто успешной среди тех активистов, кто выезжал за границу или имел международные связи.

Случай третий: доступность социального пространства и местное представительство

Как отмечалось ранее, создание архитектурной среды, доступной для всех граждан, – основная цель украинского движения за права инвалидов. Хотя небольшой прогресс в этой сфере отмечается, все же в подавляющем большинстве социальная инфраструктура остается недоступной для инва-

¹ Из личного общения автора с Олегом Полозюком, 28 сентября, 2006.

лидов-колясочников и других инвалидов. Вопросы доступности социального пространства наиболее энергично отстаивались правозащитниками во Львове, получившим поддержку Канадского центра исследования проблем инвалидности и ряда других международных институтов для реализации проектов по доступности архитектурной среды. Ярослав Грибальский, директор Центра независимой жизни, был особенно активным сторонником решения проблем доступности социального пространства. Грибальский, проживающий во Львове, но часто бывающий в Киев, является в НАИУ координатором по вопросам доступности. В этом качестве Грибальский сыграл ключевую роль в разработке законодательства (он был автором Указа президента № 900/2005) и координации семинаров и конференций по проблемам доступности. В 2006 году Грибальский был избран депутатом Львовского областного совета, и на этой должности мог еще дальше продвигать вопросы, связанные с доступностью социального пространства, во Львовской области. Под наблюдением Грибальского в систему городского транспорта Львова были интегрированы «доступные для всех» троллейбусы, а также в настоящее время применяются нормы застройки, отвечающие требованиям доступности архитектурной среды.

В этих сферах Грибальский работал со своим коллегой Миколой Сварником. Сварник является лидером Движения украинских родителей за права инвалидов, в 2006 году был избран депутатом Львовского городского совета. Один из приоритетов Сварника – обеспечение соблюдения законов доступности социальной инфраструктуры. Он сказал, что, поскольку он является известным членом правозащитного движения инвалидов, строители, бизнесмены и городская власть знают, что он не будет просто «закрывать глаза» на нарушения правил застройки, как делали другие, и не будет брать взятки и одобрять строительство, игнорирующее требования доступности социальной инфраструктуры. Сварник разработал систему, которая, как он надеялся, будет поощрять строителей соответствовать этим нормам: нарушители должны будут платить штрафы в «фонд доступности». Затем средства фонда будут использоваться для того, чтобы сделать общественные здания, такие, как государственные учреждения и школы, доступными для инвалидов. Как уважаемые активисты, с одной стороны, члены НПО инвалидов, а с другой – правительственные чиновники, Грибальский и Сварник имеют хорошие возможности для ускорения реформы и развития культуры соблюдения действующего законодательства по вопросам инвалидности.

Эти три жизненные ситуации представляют собой примеры стратегий, которым могут следовать активисты НПО, успешно продвигая тематику прав инвалидов в своих сообществах в современной Украине. Для расширения возможностей трудоустройства для членов сообщества с ограниченными возможностями Ирина установила партнерские отношения между представителями НПО, государством и бизнесом и одновременно с этим следовала стратегии персонализации вопросов инвалидности. Как и Ирина, в своих

поисках обеспечения украинских пользователей инвалидных колясок «активными» колясками местного производства, Зоя и Саша также скоординировали интересы граждан с инвалидностью с интересами местных бизнесменов и государственными чиновниками. Кроме того, они задействовали свои опыт и знания, а также применили опыт шведских коллег, чтобы начать свое дело и внедрять местные инновации. Пример кампаний доступности во Львове свидетельствует о том, что важный вклад в развитие проектов по реализации прав инвалидов на Украине внесла поддержка данных проектов из-за рубежа (в данном случае, канадскими экспертами по правам инвалидов). Это пример того, что один из лучших способов продвижения тематики прав инвалидов и соблюдения законодательства для защиты инвалидов – выдвижение активистов НПО на политическую должность. Кроме того, существуют и другие стратегии для активистов НПО по продвижению тематики прав инвалидов в постсоветской Украине.

Вглядываясь вперед: НПО и будущее

Основываясь на результатах моего исследования по правозащитным НПО для инвалидов, я вижу следующие ключевые стратегии укрепления данного движения.

Информирование и проведение кампаний по формированию имиджа

Законодательство в отношении инвалидности, принятое в начале 1990-х годов – в начальный период украинской независимости, так же, как и в последующие годы, было написано представителями элиты и принято «сверху». Это контрастирует с историей прав инвалидов в Соединенных Штатах, где новые способы концептуализации инвалидности появились из сообществ по защите инвалидов и использовались для принятия всеобъемлющего законодательства на протяжении многих лет. Результатом этих процессов стал фундаментальный сдвиг как в самовосприятии людей с ограниченными возможностями, так и в социальных attitudes. К сожалению, на Украине большинство населения не участвовало каким-нибудь значимым образом в дебатах по поводу прав инвалидов. Социальное исключение из общества людей с ограниченными возможностями, многие из которых были институционализированы, то есть помещены в закрытые учреждения или изолированы в своих домах, породило глубокое безразличие к инвалидности, инвалидам и их потенциалу жить полной жизнью и вносить вклад в общество. Среди населения в целом права инвалидов рассматриваются как второстепенные, не заслуживающие первоочередного внимания. Отсутствие базовых статистических данных о населении с ограниченными возможностями усугубляет проблему.

В этом контексте НПО должны направлять больше усилий на информирование общественности о данных проблемах и улучшение общепринятого восприятия инвалидности и инвалидов. Как часть этих усилий акторы гражданского общества могут инициировать исследования по инвалидности. Даже базовая статистика о людях с ограниченными возможностями, характеристики типов инвалидности, проживания, образования и трудоустройства могут внести вклад в продвижение тематики прав и разработки услуг на многих уровнях. Несколько телевизионных программ, таких, как несуществующие сейчас серии «Подолання» («Преодоление») о вопросах инвалидности, похоже, произвели положительное воздействие. НПО могут способствовать осознанию проблем инвалидности через обычные программы и развивать социальную рекламу. Также любопытно, что украинские паралимпийские атлеты, которые чрезвычайно хорошо выступали в течение нескольких последних паралимпийских игр, были практически оторваны от активистов за права инвалидов. Их успех и положительный публичный имидж могут быть активно использованы для продвижения данной тематики.

Должны быть найдены пути изменения общественных представлений об инвалидности, которые преимущественно состоят из негативных стереотипов, страхов и жалости. Некоторые активисты на Украине руководствуются социальной моделью инвалидности, которая определяет инвалидность не как «нарушение» тела, а скорее, как социальный гнет, указывающий на ограниченность окружающей среды и наличие барьеров, которые закрепляют и усиливают социальную изоляцию и зависимость.

Может быть сделано больше для информирования общественности о социальной базе инвалидности и окружающей среде. Близкой к социальной модели является универсальная модель инвалидности, которая утверждает, что каждый человек в какой-то момент своей жизни, скорее всего, столкнется с инвалидностью. Это делает данную проблему «вопросом каждого» и расширяет рамки обсуждения. Оба пути концептуализации инвалидности могут помочь вызвать общественную дискуссию и изменить отношение общества к людям с ограниченными возможностями.

Так же, как и активисты, организовавшие первое мероприятие «Дивись на мене...» в Луцке, другим участникам правозащитных организаций нужно находить возможности для облегчения взаимодействия между гражданами с инвалидностью и обычными (без инвалидности) людьми, развивать дискурс включенности и взаимозависимости. Больше внимания следует уделять инклюзивному образованию для детей-инвалидов (на Украине образовательная система в большей части неинклюзивна, хотя некоторые изменения все же произошли в системе высшего образования [Raver, 2007. P. 33–34]), что будет иметь длительное положительное влияние на формирование у здоровых детей представления об инвалидности и отношения к инвалидам.

Выдвижение активистов НПО на политическую должность

Выдвижение большего числа членов правозащитных организаций для инвалидов в местные и национальные органы управления – важный путь к осуществлению задач по защите прав инвалидов, что создает эффективные правоприменительные механизмы и предоставляет равноправный голос различным представителям движения. Это может способствовать предотвращению «захвата» элитой вопросов инвалидности, характеризующего некоторые аспекты движения сегодня.

Несмотря на то, что активистами НПО были достигнуты некоторые важные результаты в образовательной и здравоохранительной реформах, при отсутствии политической воли государства организациям гражданского общества сложно продвигать права инвалидов. В настоящее время сотрудники различных министерств, занимающиеся проблемами инвалидности (Министерство труда и социальной политики, Министерство здравоохранения и др.), как правило, плохо информированы в данном вопросе у себя в стране и за рубежом. В связи с указанными причинами правозащитным НПО следует сделать одним из приоритетов продвижение своих активистов на политические должности.

Развитие международного партнерства

Несмотря на ограничения, которые связаны с оказанием международной помощи и реализацией программ развития, существуют ситуации, в которых международное партнерство в таких сферах, как права инвалидов, может быть очень благотворным. На Украине некоторые транснациональные усилия правозащитников в сфере активной реабилитации, доступности социальной инфраструктуры и образования позволили украинским правозащитникам успешно осуществлять изменения в своих сообществах. Возможность путешествовать в Соединенные Штаты, Канаду и другие страны, чтобы участвовать в семинарах, встречаться с коллегами-активистами и узнавать о различных подходах к правозащитным проблемам, также дают преимущества украинским правозащитникам. Кроме того, в Украину приезжали зарубежные активисты и исследователи не только для того, чтобы поделиться своими собственными стратегиями, но также и для того, чтобы узнать о местных реалиях и увидеть движения к изменениям.

Заключение

Сегодня, когда Украина оказалась на границе с Европейским Союзом, в стране проходят дебаты о собственном статусе Украины как части «новой Европы». Для активистов-правозащитников это может означать, что наступил важный момент, когда можно разыграть международную карту, противопоставив ее национальной и локальной. Использование дискурса о европейских, западных или международных стандартах – один из способов отстаива-

ния необходимости радикальных реформ в сфере прав инвалидов. Многие украинские активисты, которых я знаю, разделяют идею о том, что отношение общества к гражданам с инвалидностью инвалидам служит хорошим показателем приверженности демократии и правам человека. Опираясь на международные примеры, украинские правозащитники могут убедить своих соотечественников в необходимости продвигаться гораздо дальше в деле отстаивания прав инвалидов, и это – один из способов, с помощью которого активисты могут изменить общественный дискурс и придать большую законность тематике прав инвалидности в постсоциалистической Украине.

Список литературы

Відомості Верховної Ради. 2001 № 45 // URL: <http://zakon1.rada.gov.ua/cgi-bin/laws/main.cgi?nreg=2606-14>.

Индолев Л. Н. Жизнь в коляске. М.: Сопричастность, 2001.

Полозюк О. Проблемы социально-правовой защиты инвалидов с травмами спинного мозга на Украине: доклад, представленный на шестом съезде Международной Ассоциации украинского исследования, Донецк, 2005. 29 июня – 1 июля.

Про першочергові заходи щодо створення сприятливих умов життєдіяльності осіб з обмеженими фізичними можливостями: указ президента України № 900/2005 // URL: <http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/900/2005>.

Про становище інвалідів в Україні та основи державної політики щодо вирішення проблем громадян з особливими потребами. Державна доповідь. Київ, 2002 // URL: mlsp.kmu.gov.ua/document/84423/Nac_dopovid.zip.

Barnes C., Mercer G., Shakespeare T. Exploring disability: a sociological introduction. Cambridge: Polity Press, 1999.

Blitt R. «Babushka Said Two Things – It Will Either Rain or Snow; It Either Will or Will Not»: An Analysis of the Provisions and Human Rights Implications of Russia's New Law on Nongovernmental Organizations as Told Through Eleven Russian Proverbs // *George Washington International Law Review*. 2008. Vol. 40 // URL: http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1016367.

Raver S. The Emergence of Inclusion for Students with Disabilities in Ukraine // *International Journal of Special Education*. 2007. Vol. 22 (1). P. 32–38.

Sydorenko O. Civic and Charitable Organizations in Ukraine. Kyiv: Ukrainian NGO Monitor, 2000. May.

(Пер. с англ. О. Филипповой и О. Усенко под ред. С. Дубок)

Сара Филипп

PhD, профессор факультета антропологии
Университета Индианы в Блумингтоне, США

электронная почта: sadphill@indiana.edu
