

# Maria's Interview

## English version

My name is Maria, I'm 29 years old, I have SMA [spinal muscular atrophy]. I was diagnosed with SMA when I was 18 months' s old. [At that time] I could walk, but this gradually stopped.

### Before the war

Before the war, I would work every day. I had several projects that I was completely immersed in, which meant I didn't have time for anything else. In terms of my SMA, I was missing an accessible environment in Ukraine. It was an issue getting in and out of the building I lived in or coming in and out of shops. And, of course, I have been lacking treatment because my work took a lot of energy. I had to work hard to provide myself with a more or less comfortable life. In Ukraine, this requires a lot of money if you are a disabled person. Nothing is brought to you on a silver platter. Only through your own work you can feel comfortable, even without any social cabs and so on. The blessings that life gives, which a healthy person might take for granted, are challenging for a person living with a disability to obtain.

### The war

The war, of course, changed my life, because almost all the projects I had been working on for so long ground to a halt as they were real-estate related. This line of work is clearly no longer possible. [Before] there was an active trade and there was a website in development. Also, my life has changed in that I am always on edge. There are no plans for the future anymore. This future becomes a blur when you don't know if you're going to wake up or not. The hope for a treatment, which was about to become reality in Ukraine, has also fallen by the wayside. Consequently, because the state now has understandably had to prioritise other tasks and problems, it feels like you're living in a vacuum, you don't know what will happen next. You live in some kind of bubble, you only have now, you only live in the moment.

### Hobbies

Yeah, I'm also making videos for TikTok [[https://www.tiktok.com/@miss\\_\\_maris](https://www.tiktok.com/@miss__maris)]. I do this because I miss interacting with people. I don't have enough people to communicate with, and that's why I am on TikTok. I can fulfill myself that way. I'm a creative person so I have it in me. Of course, if I had the opportunity, I would fulfill myself through creativity [stage related arts: e.g., theater and signing] but it's all hindered by inaccessibility. I'm always dependent on someone. So, the phone, the camera, and TikTok, that's what's available to me and what I can do.

## Why TikTok?

I like to challenge the stereotypical views that people with disabilities, are helpless, always miserable for some reason, without family, whom only their parents need, although burdensome for them. In reality, it's quite different: everyone lives their life as they can. That is, healthy people can be without a family, unhappy, not needed by their parents, and so on. I show that, in principle, anything is possible, and I hope that I inspire people. That's why I would like to continue. Of course, once the war started, I couldn't make positive videos, because when you don't have that energy inside, you can't fake it. But then I still pulled myself together and continued with TikTok, which brings me a dose of positivity. People also look at me and probably get a boost of energy and positivity. And, in turn, the comments fuel me.

## After the war

The first thing I will do when the war is over is to visit my relatives. I haven't seen them for a long time. They are from Makiivka [Donetsk Oblast]. I miss them madly. And this is my dream: that we can visit each other again, communicate, celebrate holidays together. This is my wish - the first thing I would like to do after the war.

## Ukrainian version

Мене звати Марія, мені 29 років, маю СМА [спінальна м'язова атрофія]. СМА мені поставили у півтора роки. Я [тоді] могла ходити, а потім поступово перестала це робити.

## До війни

До війни я цілими днями займалася роботою. У мене було кілька проєктів, якими я була повністю захоплена, і, в принципі, на все інше у мене не вистачало часу. У плані СМА мені не вистачало завжди в Україні доступного середовища. Тобто щоб вийти з під'їзду - це проблема, щоб потрапити до магазину - це проблема. Ну і, звичайно, не вистачало лікування, бо моя робота забирала багато сил. А багато працювала я щоб забезпечити собі більш-менш комфортне життя. В Україні інвалідові на це потрібні величезні гроші. І зрозуміло, що тобі на блюдечку їх ніхто не принесе. Тільки власною працею ти можеш почуватися комфортно навіть без якихось там соціальних таксі і так далі. Блага життя, які для здорової людини здаються абсолютно нормальними, звичайними; для інваліда в Україні це цілий квест.

## Війна

Війна, звичайно ж, змінила моє життя, бо практично всі мої проєкти, над якими я так довго працювала, вони закрилися, бо це була нерухомість. Зрозуміло, що нерухомістю зараз ти не займатимешся. [Раніше] була активна торгівля, сайт був на стадії розвитку. Також моє життя змінилося в тому, що постійно нерви, немає вже планів на майбутнє. Тому що майбутнє стає розмитим, коли ти не знаєш, прокинешся ти чи ні. Надія на ліки, які мали бути в Україні ось-ось, вона теж відпала. Відповідно, тому що держава зараз має абсолютно інші завдання, проблеми. Таке відчуття, начебто ти живеш у вакуумі, не знаєш, що буде далі. Живеш у якомусь пакеті, який закрили і в тебе є тільки зараз, ти можеш перебувати лише у цій хвилині.

## Захоплення

Так, ще я займаюся, захоплююсь зйомкою відео в ТікТок [https://www.tiktok.com/@miss\_\_maris]. Я це зробила тому, що мені бракує швидше спілкування. Мені не вистачає людей, з якими я могла спілкуватися, і тому я зробила ТікТок. Я можу так реалізовувати себе. Взагалі, я творча натура і в мене це сидить у мені, і я звичайно, якби була можливість, реалізовувала себе саме у творчості [театр, співи]. Але оскільки це все впирається в недоступність: я завжди від когось залежу. Тому телефон, камера, ТікТок це те, що мені доступно і те, що я можу.

## Чому ТікТок?

Мені подобається розвіювати в людях стереотипи, що інваліди в їхніх очах жалісливі [жалюгідні, безпорадні?], завжди чомусь нещасні, які не мають сім'ї, які потрібні тільки своїм батькам, та й то, для батьків - це тягар. Насправді все зовсім інакше: кожна людина будує своє життя, як вона може. Тобто, навіть будучи здоровими, люди бувають без сім'ї, нещасливі, не потрібні батькам і таке інше. Я показую, що, в принципі, можливо все і сподіваюся, що багатьох я надихаю. Тож я хотіла б продовжувати. Звичайно, щойно почалася війна, я не могла знімати позитивні відео, бо коли всередині немає цієї енергії, грати це неможливо. Але потім я взяла себе в руки і продовжила займатися ТікТоком, що приносить позитив, заряд емоцій. Люди теж дивляться на мене і, можливо, заряджаються силою духу та позитивом. А, у свою чергу, коментарі підживлюють мене.

## Після війни

Насамперед, коли закінчиться війна, я побачуся зі своїми рідними. Я дуже давно їх не бачила, вони в мене з Макіївки. Шалено за ними сумую. І це моя мрія: щоб ми знову могли їздити один до одного у гості, могли спілкуватися, відзначати свята разом. Оце моє бажання - перше, що я хотіла б зробити після війни.

## Russian version

*Часы ходят, а я нет.*

Меня зовут Мария, мне 29 лет, у меня СМА [спинальная мышечная атрофия]. СМА мне поставили в полтора года. Я [тогда] могла ходить, а потом постепенно перестала это делать.

## До войны

До войны я целыми днями занималась работой. У меня было несколько проектов, в которые я была полностью погружена, и, в принципе, на всё остальное у меня не хватало времени. В плане СМА мне не хватало всегда в Украине доступной среды. То есть, чтобы выйти из подъезда - это проблема, чтобы попасть в магазин - это проблема. Ну и, конечно, не хватало лечения, потому что моя работа забирала много сил. А много работала я чтобы обеспечить себе более мене комфортную жизнь. В Украине инвалиду на это нужны большие деньги. И понятно, что тебе на блюдечке никто их не принесёт. Только собственным трудом ты можешь чувствовать себя комфортно даже без каких-то социальных такси и так далее. Благости жизни, которые для здорового человека кажутся совершенно нормальными, обыденными; для инвалида в Украине - это целый квест.

## Война

Война, конечно же, изменила мою жизнь, потому что практически все мои проекты, над которыми я так долго работала, они закрылись, потому что это была недвижимость. Понятно, что недвижимостью сейчас ты не будешь заниматься. [Раньше] была активная торговля, сайт был на стадии развития. Также моя жизнь изменилась в том, что постоянно нервы, нет планов уже на будущее. Потому что будущее становится размытым, когда ты не знаешь, проснёшься ты или нет. Надежда на лекарство, которое должно было быть в Украине вот-вот, она тоже отпала. Соответственно, потому что у государства сейчас абсолютно другие задачи, проблемы. Такое ощущение, как будто ты живёшь в вакууме, не знаешь, что будет дальше. Живёшь в каком-то пакете, который закрыли и у тебя есть только сейчас, ты можешь находиться только в этой минуте.

## Увлечения

Да, ещё я занимаюсь, увлекаюсь съёмкой видео в ТикТок [[https://www.tiktok.com/@miss\\_\\_maris](https://www.tiktok.com/@miss__maris)]. Я это сделала потому, что мне не хватает скорее общения. Мне не хватает людей, с которыми я могла бы общаться, и поэтому я сделала ТикТок. Я могу так реализовывать себя. Вообще, я творческая натура и у меня это сидит во мне, и я конечно, если бы была возможность, реализовывала себя именно в творчестве [театр, пение]. Но так как это всё упирается в недоступность: я постоянно от кого-то завишу. Поэтому телефон, камера, ТикТок - это то, что мне доступно и то, что я могу.

## Почему ТикТок?

Мне нравится развеивать в людях стереотипы, что инвалиды в их глазах жалостливые [жалкие, беспомощные?], всегда почему-то несчастные, у которых нет семьи, которые нужны только своим родителям, и то, для родителей - это обуза. На самом деле всё совершенно по-другому: каждый человек строит свою жизнь, как он может. То есть, даже будучи здоровыми, люди бываю без семьи, несчастливые, не нужны родителям и так далее. Я показываю, что, в принципе, возможно всё и надеюсь, что многих я вдохновляю. Поэтому я хотела бы продолжать. Конечно, как только началась война, я не могла снимать позитивные видео, потому что, когда внутри нет этой энергии, играть это невозможно. Но потом всё-таки я взяла себя в руки и продолжила заниматься ТикТоком, что приносит позитив, заряд эмоций. Люди тоже смотрят на меня и, возможно, заряжаются силой духа и позитивом. А, в свою очередь, комментарии подпитывают меня.

## После войны

Первым делом, когда закончится война, я увижусь со своими родными. Я очень давно их не видела, они у меня из Макеевки. Очень безумно за ними скучаю. И это моя мечта: чтобы мы снова могли ездить друг к другу в гости, могли общаться, отмечать праздники вместе. Вот это моё желание - первое, что я бы хотела сделать после войны.