

## Предисловие

Не то жалко, что человек родился или умер,  
что он лишился своих денег, дома, имения,-  
всё это не принадлежит человеку.  
А то жалко, когда человек теряет  
свою истинную собственность,  
своё человеческое достоинство.

Эпиктет

Представьте, что Вы оказались на другой планете, где живёт цивилизация, развитие которой обогнало землян на тысячелетие. Представители этой цивилизации общаются телепатически, передвигаются в пространстве мгновенно и без всяких технических средств, владеют колоссальной информацией, живут в гармонии с окружающим миром и питаются энергией природы. Вы в восторге от того, что Вам представилась возможность жить в совершенном обществе.

И вот Вы пытаетесь наладить отношения с ними, говорите, что хотите жить вместе со всеми, но они смеются и отвечают, что окружающий мир может оказаться небезопасным для Вас, а Вы для него. Вас помещают в огороженную территорию, предупреждая, что Вы можете погибнуть, если выйдете за её пределы. Вас обеспечивают едой, одеждой, кровом, всем необходимым, но ограничивают в передвижении, общении, принятии решений, объясняя, что всё это для Вашего же блага, потому что Вы — особенный. Вы не владеете теми способностями, которые есть у других и можете нечаянно причинить вред себе или другим. Кроме того, Вы — дурно пахнете, громко разговариваете, не можете летать, едите пищу и испражняетесь...

Спустя какое-то время Вы всё больше и больше чувствуете себя одиноким, ненужным, наконец заключённым, хотя никаких законов не нарушали. Вы пытаетесь протестовать и сопротивляться, но Вас не слушают и со снисходительной улыбкой тут же усмиряют какими-то спецэффектами. Постепенно Вы превращаетесь в растение...

Это наивная фантастическая картинка, но не для человека с умственной отсталостью или аутизмом. Любой человек в любую минуту может стать инвалидом и оказаться в изоляции, и тогда те чувства, которые испытывает герой нашей сказки, могут стать реальностью. Ничто не приносит большей боли, чем унижение человеческого достоинства.

Тем не менее, как общество мы не отдаём себе отчёта, что есть люди, которые до сих пор живут «на другой планете», они изолированы от социума и содержатся в психоневрологических интернатах, потому что так было принято в советское время, так остаётся и сейчас. Более того, в интернаты — очередь, мест не хватает! Неужели родители ждут — не дождутся, когда придёт их

очередь и наступит избавление? Задайте им этот вопрос. Если в ответ получите оплеуху — Вам повезло — легко отделались. Основной вопрос, который беспокоит родителей повзрослевших детей с нарушениями развития: «Что будет с нашим ребёнком, когда не станет нас?»

Беда в том, что этот вопрос волнует очень немногих не родителей ребёнка — инвалида. Достойная жизнь инвалидов не является столь же актуальной темой для общества, как, скажем, жизнь звёзд или качество российских дорог. Вот потому-то и тратится в нашем государстве в сотни раз больше денег на дороги, чем на изменение качества жизни людей, которые не могут сами заявить о себе. Не призываю отдать «дорожные деньги» инвалидам, лишь сожалею о ценностях, которые утрачены в нашем обществе. Хочется верить, что не безвозвратно.

Вечные двигатели добрых дел человеческих: вера, надежда, любовь — помогают заинтересованным родителям, неравнодушным специалистам и просто людям доброй воли искать пути такого жизнеустройства людей с нарушениями развития, о котором можно будет сказать: «Да, эта жизнь достойна каждого человека». Сегодня **приходится** бороться за достойную жизнь слабого человека в обществе. Он сам, один и его семья не могут постоять за себя. Государственная машина не видит и не слышит их, поэтому нужно объединять усилия разных людей и организаций для того, чтобы помогать государству и обществу выполнять свой долг в отношении его слабых членов. Говорят, что о нравственном здоровье общества судят по тому, как оно относится к старикам, детям и инвалидам. Те симптомы, которые мы сегодня видим, вызывают серьёзное опасение за состояние здоровья нашего общества.

Конференция «За достойную жизнь в обществе» объединила родителей, специалистов разных профессий, государственных чиновников, прежде всего идеей о том, что

- достоинство человека должно уважаться всеми, вне зависимости от наличия или отсутствия у него каких-либо способностей и независимо от его психофизического состояния;
- это уважение проявляется, в частности, в учёте его мнения: где жить, с кем жить и как жить;
- пора переходить от пробных моделей к масштабному сопровождению жизни людей с нарушениями развития;
- говорить о проблемах — мало, нужно совместно много работать, чтобы создать условия для достойной жизни в обществе людей, ранее считавшихся бесполезными