

Голиковой Т.А.,  
Заместителю Председателя Правительства  
Российской Федерации,  
Председателю Совета при Правительстве  
Российской Федерации  
по вопросам попечительства в социальной сфере  
от руководителей НКО  
– членов Альянса профессиональных организаций,  
поддерживающих детей и взрослых  
с психическими нарушениями «Ценность каждого»

**Уважаемая Татьяна Алексеевна!**

Мы, руководители 35 общественных организаций из двадцати трёх регионов России, члены Альянса «Ценность каждого» обращаемся к вам с просьбой вмешаться в тревожную ситуацию, которая имеет место в регионах нашей страны, когда в связи со сложной эпидемиологической обстановкой приостанавливают предоставление полустанционарных услуг детям и молодым людям с тяжелыми множественными нарушениями развития: услуги дневного пребывания, занятости и т.д.

Такие семьи, воспитывающие «особых» детей (до 18 лет и 18+) больше боятся не последствий заражения коронавирусом, а отсутствия жизненно необходимой социализации, эмоциональной разрядки для детей и передышки для родителей. Быть в изоляции 24 часа 7 дней в неделю со своим ребёнком на протяжении месяцев невыносимо и может привести к серьёзным губительным последствиям, включая обострения нервных, сосудистых и сердечных заболеваний, к самоубийствам и резкому пополнению психоневрологических интернатов людьми из семей и всплеску отказов от особых детей в подростковом возрасте.

Проблема социального сиротства, острота которой была несколько снижена в результате титанических усилий государства и НКО, встанет перед страной с еще большим масштабом.

За время первой волны изоляции родители таких детей отмечали серьёзные поведенческие ухудшения у своих детей (проявляли агрессию к близким, не спали по ночам), признаки аутоагрессии (дети кусались, бились головой об стену). Родители находились в состоянии постоянного стресса и полнейшего отчаяния на протяжении нескольких месяцев. Дистанционно со многими детьми и молодыми людьми с тяжёлыми нарушениями развития заниматься невозможно, им необходима работа в очном режиме, а родителям нужна передышка.

Если не организовать для родителей «особых» детей передышку, включая полустанционарные услуги дневного пребывания, в ближайшие годы могут резко возрасти расходы государства на социальную поддержку не только таких детей, но и членов их семей, которые не выдержат нового стресса от изоляции.

Кроме того, есть родители, которые продолжают работать не в удалённом режиме, и перед ними встает дополнительный вопрос, с кем оставить своего ребёнка –инвалида.

Так в Санкт-Петербурге 2 октября 2020 года постановлением Правительства Санкт-Петербурга от 02.10.2020 г. № 790 были внесены изменения в Постановление Правительства Санкт-Петербурга от 13.03.2020 г. № 121 в части предоставления социальных услуг в полустанционарной форме. С 5 октября по 2 ноября временно приостановлено предоставление таких услуг за исключением социальных услуг с использованием дистанционных технологий.

В Петербурге остаются открытыми школы, детские сады, кинотеатры и торговые центры, в то время как закрыли только жизненно необходимые Центры для инвалидов, где соблюдались более серьезные меры безопасности, чем в других местах: измерение температуры на входе, посещение только в масках и перчатках, сокращение количества человек в группе.

142 родителя детей и взрослых с тяжелыми нарушениями развития подписались под письмом Губернатору Санкт-Петербурга с просьбой возобновить работу Центров социальной реабилитации и дневного пребывания. В других регионах России родители тоже бывают тревогу. Так, Московское правительство заблокировало социальные карты для проезда людей с инвалидностью, получающих пенсию, а многие ребята с психическими нарушениями пользуются ими для поездки на занятия. Такое решение - еще один серьезный барьер на пути социализации, оно противоречит не только законодательным нормам, но и гуманистической идеи инклюзии людей с психическими нарушениями в общество.

**Просим Вас, уважаемая Татьяна Алексеевна,** вмешаться в сложившуюся ситуацию и вместе с Министерством труда и социальной защиты РФ направить в регионы письмо о необходимости сохранения предоставления услуг в полустанционарной форме как государственными учреждениями, так и НКО в малых группах (наряду с дистанционным предоставлением социальных услуг). А также рекомендовать регионам усиливать программы помощи на дому детям и взрослым. Со своей стороны, организаторы оказания услуг в полустанционарной форме обеспечат соблюдение детьми и взрослыми с тяжелыми множественными нарушениями развития всех необходимых профилактических мер, предусмотренных для противодействия пандемии.

**Для справки.** Родители детей с проблемным поведением испытывают стресс, сравнимый с участием в военных действиях. Новое исследование показало, что повышенный стресс, который испытывают

родители детей с проблемным поведением, в том числе, по причине аутизма, может соответствовать симптомам посттравматического стрессового расстройства (ПТСР). Результаты исследования были опубликованы в научном журнале «Research in Autism Spectrum Disorders». <https://outfund.ru/roditeli-detej-s-problemnym-povedeniem-ispytyvayut-stress-sravnimyj-s-uchastiem-v-voennyx-dejstviyah/>

С уважением,

**Члены Правления** Альянса профессиональных организаций,  
поддерживающих детей и взрослых  
с психическими нарушениями «Ценность каждого»:

**А.Л.Битова**, Председатель правления РБОО «Центр лечебной педагогики»,  
Москва

**М.И.Островская**, Президент СПб БОО «Перспективы», Санкт-Петербург  
**Н.А.Калиман**, Директор АНО ДЦ «Прикосновение», Оренбург

**Организации:**

БФ поддержки слепоглухих «Со-единение», Москва

РОО родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» Кировской области

МООПД «Центр диагностики и консультирования «Поиск», Казань

БФ «Дом с маяком», Москва

Благотворительный фонд "Даунсайд Ап", Москва

Благотворительный фонд «Я есть!», Москва

РБООИ «Изумрудный город», Москва

Общество «Даун синдром», Самара

РОО «Красноярский центр лечебной педагогики», Красноярск

НП детских психологов и коррекционных педагогов «Содействие», Тула

НРОО «Движение Сельских Женщин», Новгородская обл.

БФ «Жизненный путь», Москва

Фонд чудес «Дедморозим», Пермь

Благотворительный образовательный фонд «Мархамат», Уфа

БФ «Детский паллиатив», Москва

РОБО «Росток», Псков

Благотворительной организации помощи детям и взрослым с ограниченными возможностями «Шаг навстречу», С.-Петербург

Томская региональная благотворительная общественная организация «Спрятанный мир»

Автономная некоммерческая организация «Иркутский центр абилитации»

Автономная некоммерческая организация «Обычное детство», Москва

БФ поддержки людей с тяжелыми нарушениями развития «Близкие другие», С.-Петербург

АНО «Луч надежды», Таганрог

БФ «Образ жизни», Москва

БФ «Просто люди», Москва

Центр «Гармония», Брянск

АНО «Школа дружбы», Владивосток

АНО «Центр помощи семьям детей с ограниченными возможностями здоровья «Содействие», Ростов-на-Дону  
БФ «Я особенный», Екатеринбург  
АНО помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития «Все дети могут», Новороссийск  
Инклюзивный центр семьи и детства «УМка», Нижегородская область  
Нижегородская областная общественная организация «Семейный центр «Лада РЧОО "Радимичи - детям Чернобыля", Брянская область

**Ответственный секретарь Альянса профессиональных организаций, поддерживающих детей и взрослых с психическими нарушениями «Ценность каждого»**



**И.Ш.Пагава**

12 октября 2020 г.