

ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ

«Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения»

17 июня – день первый

<https://zoom.us/j/91664601006>

Ведущая конференции –
директор Центра сопровождения семьи БФ «Даунсайд Ап» **Татьяна Нечаева**

I. Пленарное заседание

10.00 – 10.10	Приветственное слово директора БФ «Даунсайд Ап» Анны Португаловой и участника программ БФ «Даунсайд Ап» Ивана Настасова
10.10 – 10.20	Приветственное слово председателя комиссии по развитию некоммерческого сектора и поддержке социально ориентированных НКО Общественной палаты Российской Федерации, директора АНО «Агентство социальной информации» Елены Тополевой-Солдуновой
10.20 – 10.30	Приветственное слово представителей Общественной Палаты Российской Федерации
10.30 – 10.35	Приветственное слово представителей государственных структур, участвующих в программах поддержки людей с ментальными особенностями и их близких
10.35 – 10.40	Приветственное слово председателя правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации Марины Гордеевой
10.40 – 11.00	Юлия Разенкова , доктор педагогических наук, заведующая лабораторией комплексных исследований в области ранней помощи ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО» <i>Тема: Феномен «Выгорание доверия родителя к специалисту»</i>
11.00 – 11.30	Анна Сонькина-Дорман , основатель и преподаватель Медицинской школы «СоОбщение», врач, специалист по взаимодействию с пациентами клиники «Чайка» <i>Тема: «Коммуникация с пациентами»</i>
11.30 – 12.00	Кора Холдер , эксперт Европейской ассоциации Даунсиндром (EDSA) <i>Тема: «Значение инклюзии для реализации жизненных перспектив человека с синдромом Дауна»</i>
12.00 – 12.30	Александр Боровых , директор отдела стратегий «Даунсайд Ап» <i>Тема: «Результаты исследования об отношении к людям с синдромом Дауна и потребностях семей»</i>
12.30 – 13.00	Перерыв

II. Public Talks. Активный образ жизни людей с ментальными особенностями. Возможности и проблемы.

13.00 – 14.30	<p><i>Модератор –</i> Менеджер проектов БФ «Даунсайд Ап» Нурсина Галиева Тема: «Что значит вести активный образ жизни» Участники:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Никита Паничев (Москва) ○ Кристина Козик (Москва) ○ Евгения Дубровская (Вологда) ○ Варвара Чаплыгина (Барнаул) ○ Иван Настасов (Москва)
14.30 – 14.40	Перерыв
14.40 – 16.40	<p><i>Модератор –</i> менеджер проектов БФ «Даунсайд Ап» Наталья Усольцева Тема: «Успешные практики трудовой занятости людей с ментальными особенностями» Наталья Усольцева, менеджер проектов БФ «Даунсайд Ап» Никита Паничев, волонтер, помощник педагога БФ «Даунсайд Ап» Кристина Козик, стажер Модной лавки Le BonBon Сергей Разумов, специалист по ассистивным технологиям и гуманному бизнесу в Rocket Humans Представитель ПАО РОСБАНК Представители Проекта кафе особенных людей «Жу-Жу» Представитель инклюзивного модельного агентства Alium Agency Анна Бубнова, руководитель экологической мастерской БФ «Жизненный путь» Мария Грекова, Основательница инклюзивных мастерских «Простые вещи» и инклюзивного кафе «Огурцы», Санкт-Петербург Юлия Гончарова, руководитель проектов БФ «Синдром Любви»</p>
16.40 – 16.50	Перерыв
16.50 – 17.50	<p><i>Модератор –</i> руководитель Отдела информации БФ «Даунсайд Ап» Ирина Михарева Тема: «Цифровые информационные, методические и просветительские проекты, как инструмент вовлечения и поддержки людей с ментальными особенностями, их родителей и близких» Участники: БФ «Синдром любви» и диджитал-кооператив "Так себе агентство" – презентация официального Telegram-бота фонда БФ «Даунсайд Ап» – презентация цифрового «Дневника развития ребенка» и онлайн ресурса «Логобанк»</p>
17.50 – 18.00	Завершение

18 июня – день второй
<https://zoom.us/j/96502213820>

10.00 – 10.10	Приветствие директора Центра сопровождения семьи БФ «Даунсайд Ап» Татьяны Нечаевой	
10.10 – 10.50	Секция 0 для всех участников: «Доказательный подход в сфере защиты детства» Эльвира Гарифулина , кандидат социологических наук, руководитель программ Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко Ольга Евдокимова , директор АНО «Эволюция и филантропия»	
11.00 – 11.30	Секция 1 https://zoom.us/j/96502213820 Сопровождение семьи на перинатальном этапе <i>Модератор</i> – директор Отдела стратегий БФ «Даунсайд Ап» Александр Боровых	Секция 3 https://zoom.us/j/91533817484 Поддержка школьника с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, и его близких <i>Модератор</i> – директор Центра сопровождения семьи БФ «Даунсайд Ап» Татьяна Нечаева
	Ольга Сиянко , БФ «Владмама» <i>Тема:</i> «Протокол сообщения диагноза и успешные примеры его внедрения: поддержка родителей и специалистов»	Аделя Вильшанская , директор ГКОУ "Школа №2124 "Центр коррекции и развития", Департамент образования и науки г. Москвы <i>Тема:</i> «Этические нормы построения образовательного процесса: Взаимодействие образовательного учреждения с семьей особого ребенка»
11.30 – 12.00	Елена Баранова , врач-генетик, заведующая учебной частью на кафедре медицинской генетики РМАНПО <i>Тема:</i> «Цели и задачи медико-генетического консультирования семьи»	Мария Зеленова , клинический и кризисный психолог АНО "БО "Журавлик" и Программы Травли NET <i>Тема:</i> «Предупреждение буллинга и насилия в среде школьников. Поддержка ребенка и семьи в ситуации буллинга»
12.00 – 12.30	Алла Киртоки , координатор семейной поддержки, психолог БФ «Даунсайд Ап» <i>Тема:</i> «Психологическое сопровождение семьи в медицинском учреждении. Взаимодействие психолога со специалистами медицинского профиля»	Марина Чаплыгина , АРООСД "Солнечный Круг", Барнаул <i>Тема:</i> «Проблемы включения ребенка и подростка с ментальными особенностями в образовательную среду»
12.30 – 13.00	Эми Элисон , Vice President of Education and Advocacy Down Syndrome Innovations (Down Syndrome Guild of Greater Kansas City)	Елена Коротцова , директор АНО «Благовест», г. Ковров <i>Тема:</i> «Опыт построения и организации учебно- тренировочного процесса с

	Тема: «Поддержка родителей в период ожидания рождения малыша с синдромом Дауна»	людьми с синдромом Дауна в малых городах России»
13.00 – 13.15	Вопросы	
13.15 – 13.45	Обед	
13.45 – 14.05	Секция 2 https://zoom.us/j/96502213820 Сопровождение семьи с ребенком раннего и дошкольного возраста <i>Модератор –</i> директор Центра сопровождения семьи БФ «Даунсайд Ап» Татьяна Нечаева	Секция 4 https://zoom.us/j/91533817484 Поддержка взрослого с ментальными особенностями и его близких <i>Модератор –</i> руководитель направления "Сопровождение подростков и молодых людей с синдромом Дауна" БФ «Даунсайд Ап» Юлия Лентьева
	Александра Шашелева , педиатр, преподаватель Первого Московского государственного медицинского университета имени И. М. Сеченова Тема: «Особенности здоровья детей раннего и дошкольного возраста. Взаимодействие родителей и педиатров»	Роза Любимова , юрист Центра поддержки семьи "Обнаженные сердца" на базе НРООПДИМ "Верас", Нижний Новгород Тема: «Практические аспекты организации взрослой жизни и правового статуса лиц с ментальной инвалидностью»
14.05 – 14.35	Полина Жиянова , эксперт, дефектолог, специалист по раннему развитию БФ «Даунсайд Ап» Тема: «Взаимодействие с родителями в процессе сопровождения семьи в раннем и дошкольном возрасте. Как помочь сделать осознанный выбор»	Ольга Крестьянинова , заместитель начальника ресурсного учебно-методического центра по обучению инвалидов и лиц с ОВЗ Рязанского государственного медицинского университета имени академика И.П. Павлова Тема: «Трудозанятость человека с ментальными особенностями в социальной сфере»
14.35 – 15.05	Светлана Нагаева , режиссер, иллюстратор, писатель Тема: «Участие родителей в процессе включения ребенка с синдромом Дауна в социальную среду и распространении информации о синдроме Дауна»	Алена Легостаева , психолог фонда «Жизненный путь», РБОО Центра лечебной педагогики «Особое детство» Тема: «Отношения, любовь, семья: привилегия «нормы» или неотъемлемое право каждого?»
15.05 – 15.35	Екатерина Лебедева , логопед-дефектолог, ведущий специалист РБОО Центра лечебной педагогики "Особое детство", региональный тренер языковой программы «Макатон» в России, член российской и всемирной ассоциаций пользователей АДК Тема: «У вас получается реализовать право на общение? Используете альтернативную и дополнительную коммуникацию, Макатон?»	Александр Водинский , ведущий специалист, психолог РБОО Центра лечебной педагогики «Особое детство», руководитель джазбэнда «Moonberry Jam» Тема: «Значение этики в формировании успешной интегративной модели джазбэнда «Moonberry Jam»

15.35 – 16.00	Вопросы	
16.00 – 16.15	Перерыв	
16.15 – 17.45	https://zoom.us/j/96502213820 <i>Круглый стол «Обсуждение вопросов внедрения документов, связанных с безопасностью и этикой получения услуг»</i> <i>Ведущий Александр Боровых, директор Отдела стратегий БФ «Даунсайд Ап»</i>	
17.45 – 18.00	Заккрытие конференции – директор Центра сопровождения семьи БФ «Даунсайд Ап» Татьяна Нечаева	