

## 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» <b>Анны Португаловой</b> и участника программ БФ «Даунсайд Ап» <b>Ивана Настасова</b>
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» <b>Елены Тополевой-Солдуновой</b>
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 <b>Марины Гордеевой</b>
10.40 – 11.00	<b>Юлия Разенкова</b> , 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	<b>Анна Сонькина-Дорман</b> , основатель и преподаватель Медицинской школы «СоОбщение», врач, специалист по взаимодействию с пациентами клиники «Чайка» <i>Тема: «Коммуникация с пациентами»</i>
11.30 – 12.00	<b>Кора Холдер</b> , эксперт Европейской ассоциации Даунсиндром (EDSA) <i>Тема: «Значение инклюзии для реализации жизненных перспектив человека с синдромом Дауна»</i>
12.00 – 12.30	<b>Александр Боровых</b> , 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» <b>Нурсина Галиева</b>  <b>Тема:</b> «Что значит вести активный образ жизни»  <b>Участники:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Никита Паничев (Москва)</li> <li>○ Кристина Козик (Москва)</li> <li>○ Евгения Дубровская (Вологда)</li> <li>○ Варвара Чаплыгина (Барнаул)</li> <li>○ Иван Настасов (Москва)</li> </ul>
14.30 – 14.40	Перерыв
14.40 – 16.40	<p><i>Модератор –</i>  менеджер проектов БФ «Даунсайд Ап» <b>Наталья Усольцева</b>  <b>Тема:</b> «Успешные практики трудовой занятости людей с ментальными особенностями»  <b>Наталья Усольцева</b>, менеджер проектов БФ «Даунсайд Ап»  <b>Никита Паничев</b>, волонтер, помощник педагога БФ «Даунсайд Ап»  <b>Кристина Козик</b>, стажер Модной лавки Le BonBon  <b>Сергей Разумов</b>, 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  <b>Анна Бубнова</b>, руководитель экологической мастерской БФ «Жизненный путь»  <b>Мария Грекова</b>, Основательница инклюзивных мастерских «Простые вещи» и инклюзивного кафе «Огурцы», Санкт-Петербург  <b>Юлия Гончарова</b>, 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» <b>Ирина Михарева</b>  <b>Тема:</b> «Цифровые информационные, методические и просветительские проекты, как инструмент вовлечения и поддержки людей с ментальными особенностями, их родителей и близких»  <b>Участники:</b>  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» <b>Татьяны Нечаевой</b>	
10.10 – 10.50	<b>Секция 0</b> для всех участников: <b>«Доказательный подход в сфере защиты детства»</b> <b>Эльвира Гарифулина</b> , кандидат социологических наук, руководитель программ Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко <b>Ольга Евдокимова</b> , директор АНО «Эволюция и филантропия»	
11.00 – 11.30	<b>Секция 1</b> <a href="https://zoom.us/j/96502213820">https://zoom.us/j/96502213820</a> <b>Сопровождение семьи на перинатальном этапе</b> <i>Модератор –</i> директор Отдела стратегий БФ «Даунсайд Ап» <b>Александр Боровых</b>	<b>Секция 3</b> <a href="https://zoom.us/j/91533817484">https://zoom.us/j/91533817484</a> <b>Поддержка школьника с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, и его близких</b> <i>Модератор –</i> директор Центра сопровождения семьи БФ «Даунсайд Ап» <b>Татьяна Нечаева</b>
	<b>Ольга Сиянко</b> , БФ «Владмама» <i>Тема:</i> «Протокол сообщения диагноза и успешные примеры его внедрения: поддержка родителей и специалистов»	<b>Аделя Вильшанская</b> , 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	<b>Елена Баранова</b> , врач-генетик, заведующая учебной частью на кафедре медицинской генетики РМАНПО <i>Тема:</i> «Цели и задачи медико-генетического консультирования семьи»	<b>Мария Зеленова</b> , 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	<b>Алла Киртоки</b> , координатор семейной поддержки, психолог БФ «Даунсайд Ап» <i>Тема:</i> «Психологическое сопровождение семьи в медицинском учреждении. Взаимодействие психолога со специалистами медицинского профиля»	<b>Марина Чаплыгина</b> , АРООСД "Солнечный Круг", Барнаул <i>Тема:</i> «Проблемы включения ребенка и подростка с ментальными особенностями в образовательную среду»
12.30 – 13.00	<b>Эми Элисон</b> , Vice President of Education and Advocacy Down Syndrome Innovations (Down Syndrome Guild of Greater Kansas City)	<b>Елена Коротцова</b> , 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	<b>Секция 2</b> <a href="https://zoom.us/j/96502213820">https://zoom.us/j/96502213820</a> <b>Сопровождение семьи с ребенком раннего и дошкольного возраста</b> <i>Модератор –</i> директор Центра сопровождения семьи БФ «Даунсайд Ап» <b>Татьяна Нечаева</b>	<b>Секция 4</b> <a href="https://zoom.us/j/91533817484">https://zoom.us/j/91533817484</a> <b>Поддержка взрослого с ментальными особенностями и его близких</b> <i>Модератор –</i> руководитель направления "Сопровождение подростков и молодых людей с синдромом Дауна" БФ «Даунсайд Ап» <b>Юлия Лентьева</b>
	<b>Александра Шашелева</b> , педиатр, преподаватель Первого Московского государственного медицинского университета имени И. М. Сеченова Тема: «Особенности здоровья детей раннего и дошкольного возраста. Взаимодействие родителей и педиатров»	<b>Роза Любимова</b> , 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	<b>Полина Жиянова</b> , 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»	<b>Ольга Крестьянинова</b> , 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	<b>Светлана Нагаева</b> , режиссер, иллюстратор, писатель Тема: «Участие родителей в процессе включения ребенка с синдромом Дауна в социальную среду и распространении информации о синдроме Дауна»	<b>Алена Легостаева</b> , психолог фонда «Жизненный путь», РБОО Центра лечебной педагогики «Особое детство» Тема: «Отношения, любовь, семья: привилегия «нормы» или неотъемлемое право каждого?»
15.05 – 15.35	<b>Екатерина Лебедева</b> , 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?»	<b>Александр Водинский</b> , 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	<a href="https://zoom.us/j/96502213820">https://zoom.us/j/96502213820</a> <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» <b>Татьяна Нечаева</b>	