

Проект: «Я учусь быть взрослым: творческая и социокультурная активность как способ эмоционального и социального взросления людей с синдромом Дауна»

Отчет по итогам первого этапа исследования

Методическое введение

Проект посвящен развитию эмоциональной и социальной зрелости и субъектности у подростков и молодых взрослых с синдромом Дауна через занятия в творческих мастерских (театральные мастерские, группы «Медиалаборатория», «Мультипликация», лаборатория «Инклюзин»), группы психологической поддержки и индивидуальные психологические консультации, социокультурные и иные мероприятия Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Для лучшего понимания хода реализации проекта и отслеживания его результатов проводится социологическое исследование¹, состоящее из двух этапов – в начале проекта (начало 2023 г.) и в конце проекта (начало 2024 г.).

1 этап – 2023 год		2 этап – 2024 год	
<p>Январь-март 2023 ИНТЕРВЬЮ: Педагоги творческих мастерских, психологи, руководители программ «Даунсайд Ап». Молодые взрослые с синдромом Дауна – участники проекта и их родители. <i>Этап завершен</i></p>	<p>Май-июнь 2023 ОПРОС СЕМЕЙ участников проекта <i>Сбор данных</i></p>	<p>Январь-март 2024 ИНТЕРВЬЮ: Педагоги творческих мастерских, психологи, руководители программ «Даунсайд Ап». Молодые взрослые с синдромом Дауна – участники проекта и их родители</p>	<p>Май-июнь 2024 ОПРОС СЕМЕЙ участников проекта</p>

Задачи первого этапа исследования:

1. Определить направления, показатели и механизмы оценки достижения целей проекта, операционализовать основные понятия проекта: «субъектность человека с синдромом Дауна», «эмоциональная и социальная зрелость человека с синдромом Дауна», «самостоятельность (социальная самостоятельность)», «взрослость».
2. Провести сравнительное изучение представлений педагогов, людей с синдромом Дауна и их родителей по следующим направлениям, выявить проблемные места, несовпадения, точки разрыва:
 - Общие представления о взрослости и самостоятельности людей с синдромом Дауна;
 - Представления об особенностях прохождения этапа взросления людьми с синдромом Дауна: как у ребят меняются потребности, с какими проблемами сталкивается семья и сами ребята, каким образом решаются эти проблемы, в чем ребятам и их семьям нужна помощь и поддержка;
 - Ожидания от проекта и предполагаемые результаты.
3. Произвести замер ключевых показателей проекта на старте; эта задача решается в рамках ежегодного опроса благополучателей БФ «Даунсайд Ап», который будет проводиться в мае-июне 2023 г. (целевая аудитория – родители людей с синдромом Дауна).

Целевая аудитория исследования – подростки / молодые взрослые, занимающиеся в творческих мастерских Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», а также их родители (представители семей).

¹ Объектом настоящего исследования являются только занятия в творческих мастерских «Даунсайд Ап» как наиболее цельная и системная активность по развитию субъектности у людей с синдромом Дауна.

Процедуры сбора данных, реализованные на первом этапе исследования:

- Фокус-группы с педагогами творческих мастерских ДСА, беседы с психологами и руководителями программ БФ «Даунсайд Ап» – **проведены интервью с 11 чел.**;
- Индивидуальные интервью с подростками / молодыми взрослыми с синдромом Дауна – участниками творческих мастерских БФ «Даунсайд Ап» – **проведены интервью с 20 чел.**;
- Индивидуальные и групповые интервью с их родителями – **проведены интервью с 11 чел.**;
- Анкетирование семей для количественной оценки ключевых показателей проекта (проводится в рамках ежегодного опроса благополучателей БФ «Даунсайд Ап», май-июнь 2023 г., **идет сбор данных**).

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

1. **Субъектность** является одним из ключевых показателей личной зрелости и подразумевает способность человека к самостоятельному жизнетворчеству и производству изменений в мире и в самом себе. Содержательно субъектность **включает развитие таких качеств**, как самоактуализация (способность к развитию), автономность (самостоятельность), самоопределение, рефлексивность, саморегуляция деятельности и поведения, ответственность, осознанная активность, признание самооценки себя и других, способность к интеграции с другими.
2. Занятия в творческих мастерских «Даунсайд Ап» **направлены на повышение субъектности** у подростков и молодых взрослых с синдромом Дауна **в наиболее полном и системном виде** и предполагают развитие практически всего спектра указанных субъектных качеств. По мнению специалистов «Даунсайд Ап», такие занятия способствуют росту когнитивной самостоятельности, навыков саморепрезентации, умения решать поставленные задачи, упорства и настойчивости в решении этих задач, ответственности и инициативы при выполнении заданий, эмоциональной устойчивости, логического мышления, умения анализировать собственные и чужие действия, формируют познавательный интерес, открытость и навыки группового взаимодействия. Кроме того, участие в творческих мастерских содействует росту профессиональных навыков (театральное мастерство, развитие образного, метафорического мышления, работа с текстами и визуальным рядом, информационная и цифровая грамотность, безопасность в сети и т.п.) и повышает бытовую самостоятельность у людей с синдромом Дауна. Именно эти критериями руководствуются педагоги в оценке индивидуального прогресса участников творческих мастерских.
3. **Ключевыми принципами**, на которых строятся занятия, являются следующие положения:
 - Главная цель занятий – педагогическая: во главу угла ставится личностный рост обучающихся. Акцент делается на процесс свободной творческой активности, побуждающей к внутреннему раскрытию подростка во взаимодействии с другими, и плавному личностному прогрессу в собственном темпе;
 - Профессионализм, с точки зрения мастерства (театрального или журналистского), постановка высоких целей и отсутствие послаблений к конечному продукту в связи с синдромом Дауна;
 - Индивидуальный подход, ориентация на особенности конкретного обучающегося, гибкость в оценке персональных результатов, исходящие из понимания, что у каждого из «особых» людей свой шаг, своя скорость и свои критерии успешности развития;
 - Принимающая и мотивирующая живая творческая среда, в которой каждый обучающийся может раскрыться и проявиться подходящим для себя способом, понаблюдать за другими, попытаться научиться работать сообща, в команде и вместе делать общее дело. При этом в

этой среде есть свои разделяемые всеми участниками рамки и правила, ограничивающие некорректное поведение участников и устанавливающие порядок и дисциплину;

- Партнерская позиция педагогов – педагог на занятиях в мастерских выступает в роли наставника, партнера (хотя и более опытного), работает с людьми с синдромом Дауна в формате равный-равному. Такие партнерские отношения позволяют повысить открытость, мотивацию, творческий потенциал обучающихся, а также развить ответственность при выполнении своего участка общей работы;
- Обращение к интеллектуальному ресурсу людей с синдромом Дауна, не навязывание готовых решений.

4. Подход, который имеется в творческих мастерских «Даунсайд Ап», **очень тесно соотносится с представлениями родителей** людей с синдромом Дауна о том, какие условия (факторы) в наибольшей степени способствуют развитию их детей, помогают взрослению и раскрытию их внутреннего потенциала:

- принимающая и мотивирующая среда;
- отсутствие серьезных послаблений в связи с синдромом Дауна;
- выход за пределы привычных комфортных рамок, получение опыта решения сложных задач, поведения в сложных ситуациях;
- ориентация на преодоление, а не избегание естественных трудностей или защита от них;
- выход за пределы семейного контекста;
- инклюзивный круг общения, предполагающий, что ребенок взаимодействует не только с взрослыми (родителями, специалистами), но и со сверстниками (в т.ч. с нормотипичными), причем в разнородных коллективах и группах (разного возраста, в разных формах деятельности).

5. По мнению родителей, основными преимуществами творческих мастерских «Даунсайд Ап» являются прежде всего вовлеченность детей (ребятам очень нравятся занятия, они посещают их с большим удовольствием, заранее готовятся у них, обдумывают, обсуждают), а также комфортный и доброжелательный круг общения, возможность поддерживать отношения с друзьями вне обычных занятий. Другие достоинства творческих мастерских оказываются менее заметны многим родителям. При этом практически все родители **абсолютно положительно оценивают занятия** в творческих мастерских.

6. Исследование выявило несколько причин **недооценки** родителями ценности творческих мастерских «Даунсайд Ап»:

- Во-первых, родители чаще всего оценивают взрослость своих детей преимущественно через призму привычной им домашней среды, в которой они наиболее тесно взаимодействуют со своим ребенком. Родителям гораздо сложнее заметить признаки субъектности ребенка, которые проявляются вне этого семейного контекста. Поэтому для большинства родителей основным показателем взрослости их детей является бытовая самостоятельность и, в меньшей степени, социальная интеграция детей с синдромом Дауна. Очень редки случаи, когда родители выходят за рамки повседневного бытового дискурса и среди маркеров взросления называют какие-то признаки, имеющие отношение к самоактуализации ребенка, его ответственности, рефлексии, сознательной активности и др. Многие родители просто не рассматривают взросление своего ребенка под таким углом. Зачастую родители и сами отмечают, что у них нет возможности увидеть результаты занятий в творческих мастерских «Даунсайд Ап» кроме как на публичных театральных выступлениях или в каких-то случайных разовых ситуациях.

- Многие родители очень сильно нацелены на получение видимых результатов от любых занятий (в т.ч. и творческих мастерских) – приобретение конкретных полезных навыков. При этом родители воспринимают творческие мастерские «Даунсайд Ап» скорее как обычные, регулярные занятия в рамках учебы или трудоустройства, но не как возможность для личностного роста и развития ребят с синдромом Дауна.
 - Зачастую родители не понимают ценности того, что важно их детям, считают себя вправе принимать решения за них, недооценивают внутренний мир своих детей (и это свойственно родителям не только особых детей). Некоторые ребята с синдромом Дауна в своих интервью рассказывали, что им нравится иногда побыть одним, подумать о своем, заняться собственными делами. Родители же совершенно недооценивают это время «ничего неделания». Им крайне важны активность, кружки, достижения, чтобы ничего не упустить и не отстать (и отчасти в этом есть своя правда, т.к действительно при отсутствии практики люди с синдромом Дауна гораздо быстрее теряют освоенные навыки). И в этой гонке за развивающими активностями, подчас не остается время на само развитие.
 - Наконец, родители мало знают о концептуальном содержании занятий, достоинствах и преимуществах обучающего подхода, который лежит в основе творческих мастерских «Даунсайд Ап» (по всей видимости, та информационная работа с родителями, которая ведется педагогами творческих мастерских «Даунсайд Ап» в настоящее время, явно недостаточна).
7. В этой связи, приоритетной мерой является подробное **информирование родителей** о содержании, целях и результатах занятий творческих мастерских. Причем делать это нужно адресно, в максимально персонализированной форме – не просто в виде вебинаров, размещения в открытом доступе программ курсов и планов занятий, общих чатов, в коротких беседах после занятий и т.п. (все это уже делается сейчас), а в виде открытых уроков, родительских собраний, индивидуальных подробных бесед, показов родителям каких-то отдельных фрагментов занятий, демонстрирующих прогресс их детей, и т.п.
8. Также будет полезным ведение в течение учебного периода **листов достижений учащихся**, в которых будет отслеживаться индивидуальный прогресс каждого ребенка. Время от времени эти листы должны быть открыты для информирования родителей. Более того, исследование показало, что именно такие листы **будут наиболее адекватным и полным способом оценки проекта**: родители не всегда могут замечать и объективно оценивать те или иные грани взросления своего ребенка, поэтому данных опроса родителей для понимания эффективности проекта будет недостаточно.
9. В разговоре с родителями важно сосредоточиться на **позитивном образе их ребенка** – регулярно говорить о его конкретных успехах, рассказывать о его уникальности, демонстрировать примеры ситуаций, в которых очевиден его рост, просить помощи у родителей в сложных случаях. Это, во-первых, повысит информированность родителей о занятиях; во-вторых, будет способствовать снижению родительской тревожности из-за недопонимания и неясности происходящего на занятиях; в-третьих, переведет их вовлеченность в развитие ребенка в более здоровые формы (из авторитарной и контролирующей родительской позиции к осознанному наблюдению за происходящим взрослением своего ребенка «со стороны»). Также это позволит родителям увидеть своего ребенка и его взрослость с другого ракурса, вне семейного контекста, начать больше уважать его как самостоятельную личность и относиться к нему не как к инвалиду, а как к взрослому человеку с некоторыми особенностями и ограничениями.
10. Эти успехи ребенка важно демонстрировать не только родителю, но и фиксировать их для самого ребенка, потому что **личные успешные истории преодоления трудностей**, проживания сложных ситуаций, маленьких или больших побед дают самому молодому человеку с синдромом

Дауна (как и любому другому) уверенность в своих силах, что сами по себе **являются важнейшим стимулом взросления и развития субъектности.**

11. Несомненно, важна и отдельная психологическая **работа с гиперопекающей и созависимой позицией родителей**, которая является принципиальным фактором, препятствующим развитию субъектности у людей с синдромом Дауна.
12. Еще одной мерой, способствующей развитию субъектности у людей с синдромом Дауна, является **выстраивание и обсуждение картины будущего**, построение жизненных перспектив, обозначение важных вех развития – причем это важно не только для ребенка, но и для родителя. Несмотря на болезненность темы для семьи, именно подстройка к будущему является достаточно терапевтической для родителей. В этом ключе можно вести психологическую работу по принятию того, что дети вырастут и станут более самостоятельными. Это переводит фокус внимания из депрессивного представления будущего к поиску конкретных сценариев для решения проблем. На сегодняшний день у родителей нет четкого понимания будущего их детей. Чаще всего свой идеал они описывают в общих чертах – их взрослые дети живут самостоятельно, по возможности на отдельной жилплощади (но под обязательным внешним контролем), обладают благоприятным социальным окружением и каким-то образом трудоустроены. В какой профессии и каком формате трудоустроены – это уже для родителей не очень ясно, но многие родители были бы рады, что их ребенок имел хотя бы частичную занятость.
13. В целом, при дефиците родительской информированности о целеполагании занятий в творческих мастерских, **спрос за эти мастерские очень высок**. Так, в перспективных планах театральной мастерской «Даунсайд Ап» – создание по-настоящему инклюзивного театра, предполагающего развитие людей с синдромом Дауна в тесном взаимодействии с нормотипичными сверстниками. Для реализации этой идеи требуется отдельная площадка, не связанная с регулярными групповыми занятиями БФ «Даунсайд Ап» (чтобы привлечь в труппу больше нормотипичных ребят). В настоящее время, как минимум, необходимо создание «взрослого» театрального пространства в помещении БФ «Даунсайд Ап». Сейчас занятия театральной мастерской проходят в комнате, оборудованной игрушками и детской мебелью (из-за ограниченности помещений БФ «Даунсайд Ап» групповые занятия, в том числе и театральная мастерская, проходят всего в одном зале, и в другие дни в этом же помещении занимаются дети, начиная с 1,5-летнего возраста). Участники театральной мастерской уже довольно взрослые люди (некоторым 25–30 лет), и такое пространство для творческих занятий создает определенные физические и психологические неудобства. Дальнейшее развитие театрального проекта требуется еще и потому, что театральная мастерская «Даунсайд Ап» пользуется у благополучателей фонда огромной популярностью и количество желающих в ней участвовать с каждым годом растет.

Глава 1. Основные понятия проекта

Зрелость, взрослость и субъектность – близкие, но не тождественные понятия. Сегодня в психологии не существует однозначного представления об их сущности и наполнении². В настоящем исследовании мы будем придерживаться следующих трактовок этих концептов.

Взрослость описывает скорее физиологический, социальный и юридический статус человека и часто используется в привязке к биологическому возрасту. Взрослость подразделяют на хронологическую (по возрасту), психологическую, социальную, юридическую и т.п.

Психологическая взрослость (в этом смысле она является синонимом **зрелости**) в большей степени отражает качество и уровень психического развития человека, демонстрирует готовность и способность личности к наиболее эффективному решению жизненных задач³. Личностная зрелость, помимо субъектных личностных качеств, связана с ценностно-смысловой сферой, отношением личности к себе и своему жизненному контексту (сформированная самоидентичность) и рядом других факторов⁴. Личностная зрелость является динамичной, ее структура меняется на разных этапах развития взрослого человека.

Субъектность выступает одним из показателей личностной зрелости. Она является одновременно и системообразующей категорией зрелости, и условием ее формирования⁵. В современной психологии под субъектностью понимается системное, интегральное качество личности, возникающее на определенном уровне ее развития и подразумевающее способность к самостоятельному жизнетворчеству и производству изменений в мире и в самом себе⁶. Более детально этот процесс предполагает формирование у человека следующих качеств:

- самоактуализация, способность к развитию – стремление к наиболее полному выявлению и развитию своих личностных возможностей;
- автономность (самостоятельность);
- самодетерминация – постановка и решение задач, определение приоритетов, способность делать выбор, определение своей позиции к решаемым задачам, к миру, людям и самому себе, наличие мотивации, ценностей и смыслов;
- рефлексивность – способность анализировать самого себя, выявлять мотивы собственных поступков;
- саморегуляция деятельности и поведения – наличие волевого компонента;
- ответственность – осознание последствий своих поступков;
- осознанная активность – активность, выходящая за пределы удовлетворения базовых потребностей и направленная на достижение целей в значимой деятельности и взаимодействии с другими;
- признание самоценности себя и других – осознание себя и других в качестве субъекта и уникальной личности);

² Балянин К. Жизненный рост и зрелость взрослой личности // URL: <https://www.b17.ru/blog/94667/?ysclid=lf86gt6ll2219890975>.

³ Шляпникова, И. А. Взаимосвязь эго-идентичности и личностной зрелости: специальность 19.00.01 "Общая психология, психология личности, история психологии": автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук / Шляпникова Ирина Андреевна. – Челябинск, 2010. – 26 с.

⁴ Шляпникова И.А. Структура личностной зрелости в период взрослости // Вестник ЮУрГГПУ. 2009. №11–2. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/struktura-lichnostnoy-zrelosti-v-period-vzroslosti> (дата обращения: 27.02.2023).

⁵ Малиева Е.С. Особенности взаимосвязи личностной зрелости с различными конструктами структуры личности / Е.С. Малиева // Международный научно-исследовательский журнал. — 2022. — №8 (122). — URL: <https://research-journal.org/archive/8-122-2022-august/10.23670/IRJ.2022.122.104> (дата обращения: 27.02.2023). — DOI: 10.23670/IRJ.2022.122.104

⁶ Стахнева Л.А. Понимание субъекта и субъектности в современной психологии // Журнал «Ученые записки Орловского государственного университета. Серия: Гуманитарные и социальные науки», 2010.

- способность к интеграции с другими, к выстраиванию социальных связей, открытость, соблюдение границ;
- целостность, системность – комплексное, равномерное развитие всех указанных свойств.

По мнению возрастных психологов, результативность процесса развития субъектности у детей и подростков зависит от способа организации образовательного процесса. Наиболее эффективными являются активные, деятельные методы, основанные на творческом осмыслении учебного материала в сочетании с собственным опытом обучающихся (организация дискуссий, выступления, участие в деловых, имитационных играх, выполнение проектных и творческих заданий)⁷.

Специфика работы с людьми с синдромом Дауна

По мнению Л.Выготского, искусство является средством социальной компенсации для человека с инвалидностью, поскольку художественная деятельность открывает возможности для преодоления ограничений посредством выражения эмоций и чувств во взаимодействии с другими людьми, а также повышает самооценку и уверенность в себе⁸.

Прикладные исследования по этой теме, основанные на опыте работы с людьми с синдромом Дауна, показывают эффективность использования творчества, театра и арт-терапии для развития умений и навыков у людей с синдромом Дауна, а также для улучшения их качества жизни.

Так, в работе Mu-Chien Tsai «Art Therapy Interventions for Individuals with Down Syndrome»⁹ представлен обзор опубликованных исследований, посвященных арт-терапевтическим вмешательствам в терапию людей с синдромом Дауна. В качестве важнейших выводов автор отмечает, что у людей с синдромом Дауна имеются интеллектуальные и коммуникативные трудности; при этом подходы развивающей и поведенческой арт-терапии и тактильные художественные материалы особенно подходят для работы с людьми с нарушениями в развитии и показали свою эффективность в росте самовыражения, улучшении социальных навыков, повышении самооценки и стимулировании когнитивного развития этой категории испытуемых.

Глава 2. Педагоги БФ «Даунсайд Ап» о развитии субъектности у людей с синдромом Дауна

Основные показатели субъектности у людей с синдромом Дауна

По мнению педагогов фонда, **ключевыми показателями субъектности** людей с синдромом Дауна являются следующие личностные характеристики:

-  Осознание себя отдельно взятой личностью (не в связке с родителями)

Большинство педагогов отметили, что сепарация от родителей – самая большая проблема как для самих взрослеющих людей с синдромом Дауна, так и для их родителей. Подавляющее большинство ребят (в связи с ментальными и физическими нарушениями) нуждаются в опеке даже во взрослом возрасте. При этом развитие самостоятельности в разных проявлениях – выбор любимого дела, самостоятельность в быту,

⁷ Ленглер, О. А. Субъектность человека: психолого-педагогические основы // Молодой ученый. — 2012. — № 11 (46). — С. 440–442. — URL: <https://moluch.ru/archive/46/5654/> (дата обращения: 27.02.2023).

⁸ S.Casarin, M.I.S.Castanho. Down Syndrome and Art: contributions of Vygotsky. January 2016 Boletim Academia Paulista de Psicologia 36(90):31-47.

⁹ Mu-Chien Tsai. Art Therapy Interventions for Individuals with Down Syndrome // URL: <https://scholarworks.iupui.edu/bitstream/handle/1805/6530/Thesis--Mu-ChienTsai.pdf>

мобильность (передвижение по городу, путешествия), в идеале – автономное проживание (не с родителями) существенно повышает субъектность людей с синдромом Дауна.

«Люди с синдромом Дауна очень прикреплены к родителям, и процесс сепарации у них довольно сложен».

Осознание своих потребностей и наличие собственных интересов

«Способность выявить свои потребности, адекватно оценить возможности их самостоятельного удовлетворения и при необходимости обратиться за помощью, понятно и исчерпывающе сформулировав запрос».

Умение делать выбор

«Он понимает, что это делать надо, вот это я делать хочу, но не могу, а есть то, что мне нравится – выбор связан с развитием мотивационно-волевой сферы».

Ответственность за свой выбор

«Когда подросток или взрослый может отрегулировать «надо», «хочу» и «могу». Он понимает, что надо идти на работу, выполнять свои обязанности... У меня плохое настроение, но это моя обязанность».

Способность к интеграции (умение контролировать свое поведение и выстраивать коммуникацию с другими людьми, принимать других и понимать социальные нормы и границы)

«Способность распознавать свои чувства, мысли, потребности и желания. Умение их ясно и экологично озвучить/проявить в коммуникации с другими или в своей собственной жизни». «Способность извиниться за своё поведение, когда оно нарушает общие нормы, способность придерживаться рамок общих норм или воспитанных образцов поведения, которые его в этих рамках удерживают, способность воспринимать собеседника: видеть его базовые эмоции и минимально подстраиваться или выходить из контакта в случае необходимости...»

Рефлексия:

«Умение выразить свое мнение, переработать личный опыт».

Владение социально-бытовыми навыками, которые позволяют человеку самому позаботиться о себе:

«Сходить в магазин, сделать бутерброд, следить за собой, помогать тем, кто проживает с ним рядом». «Способность самостоятельно конструировать свой день».

Умение действовать в незнакомых ситуациях, гибкость, адекватность:

«Возможность понять, как действовать в незнакомой ситуации, суметь в ней сориентироваться является признаком взросления».

Педагоги акцентируют внимание на различных подходах к развитию субъектности у людей с синдромом Дауна **в сравнении с нейротипичными сверстниками** – кто-то говорит о схожести процессов взросления и видит различие только в скорости прохождения тех или иных этапов развития, кто-то обращает внимание на принципиальные ограничения, обусловленные синдромом Дауна, а кто-то предпочитает говорить об особенностях, которые в разных ситуациях могут как замедлять, так и ускорять процесс развития субъектности:

«Взрослость человека с синдромом Дауна наступает просто в какой-то степени несколько позже, нежели чем у нормотипичного человека, а выражается во всем том же, что и у любого другого».

«Это точно не про скорость. Потребности нейротипичных людей и людей с синдромом Дауна такие же, но у них есть специфика, которые иногда мешает, а иногда помогает достигнуть субъектности... У людей с синдромом Дауна может быть более широкий диапазон формирования определенного навыка или процесса... Сложно отрицать наличие специфического психомоторного профиля у ребят с синдромом Дауна. Возраст сепарации человека с синдромом Дауна от родителей может быть от 12 лет до 22–25 и т. д... Все-таки есть специфика когнитивного развития, специфика развития эмоцио-

нально-волевой сферой (им нужно больше жизненных ситуаций для того, чтобы переработать, проанализировать свой опыт, не все люди с синдромом Дауна могут сделать причинно-следственный анализ, как это могут сделать обычные сверстники. Им может потребоваться либо больше времени, либо помощь взрослых».

Факторы субъектности

Среди факторов, определяющих личностное развитие людей с синдромом Дауна, педагоги указали следующие условия:

✚ Психологический статус родителей и наличие у них веры в своего ребенка:

Наличие у родителей (особенно матерей) гиперопеки, тревожности, страхов, неготовность вовремя «отпустить», отсутствие веры в способность ребенка преодолевать жизненные трудности и т. п. принципиальным образом тормозят развитие субъектности, и, наоборот, если родителям удается преодолеть негативные установки, принять ребенка таким, какой он есть, помочь построить ему перспективу развития, то это, безусловно, будет мотивировать ребенка на двигаться вперед.

«[Родитель] всегда считает его маленьким, всегда нуждающимся в помощи и опеке, даже там, где она может быть не нужна».

✚ Социальный опыт, предполагающий разнообразие среды и активную вовлеченность взрослого человека во взаимодействие с окружающим миром:

«Субъектность человека, который вырос в доме ребенка, интернате, ПНИ, или того, который живет в семье активной социальной жизнью, – это разные истории. Качество этого социального опыта. Есть такие родители активные, [вроде бы] у ребенка с синдромом Дауна богатый социальный опыт: в детский сад он ходит, на кружки ходит, мама с ним ездит, на концерт ходит и т.п., а с другой стороны, мы видим ребят, которые в этом социальном опыте находятся с статусе «чемодана»: его берут, везут, переставляют, он попадает в разные социальные ситуации, в этом процессе не развивается его социальная мотивация, он не научается делать выбор, его никто не спрашивает, что тебе нравится, что не нравится. Больше – не означает лучше».

✚ Общее здоровье человека с синдромом Дауна и уровень развития его коммуникационных навыков:

«Есть ребята, плохо говорящие или мало говорящие, но они чувствуют себя достаточно комфортно. Вот мальчик, который на домашнем обучении, он говорит мало, но с ним не испытываешь напряжения, он умеет вовлечь другим способом, жестом, эмоцией и т. д.»

✚ Личные истории успеха человека с синдромом Дауна, самостоятельного успешного прохождения, проживания тех или иных жизненных ситуаций, собственные маленькие и большие победы:

«Из-за того, что ты постоянно попадаешь в какие-то ситуации, в которых ты в проигрыше, это лишает некоторой уверенности, а взросление, и сепарация, и самостоятельность, они очень, как мне кажется, увязаны на вот этой истории успеха. На миниатюрных, на уровне бутерброда, или больших – я шел, дошел и не потерялся, пока шел за мамой до магазина, или совсем масштабных».

✚ Наличие и обсуждение, проговаривание с взрослеющим ребенком картины его будущего, построение перспективы его развития, обозначение каких-то важных «вех развития», открытый и честный разговор в семье и в ближайшем окружении:

«Если есть картинка возможного успешного будущего, перспектива взросления, самостоятельности, отдельности, если есть достижимые вехи развития, то взросление происходит гораздо спокойнее и точнее. Это дает возможность молодому человеку на что-то опираться, расти... Есть истории успеха, что кто-то получает работу, что кто-то достигает каких-то вершин благополучия, успешности, интересности и востребованности – это, безусловно, нужно, да, но есть некий общий средний

срез людей, не достигающих этих вершин, и вот для них, конечно, картина будущего должна тоже быть не такая глухая, не такая безнадежная».

✚ Инфраструктурные и социальные возможности на разных уровнях и в разных ситуациях, а также государственная поддержка и общественное принятие людей с синдромом Дауна

«Общество тоже не знает, как себя вести правильно с человеком [с синдромом Дауна], занижая его возраст – он всегда маленький, он же «солнечный», он же на уровне там пятилетнего ребенка развивается и, даже если ему 30 лет, я буду к нему именно так относиться».

«Качественная инклюзия этот опыт и для человека с синдромом, и для человека без синдрома. Ну как, мне кажется, это настолько качественные изменения внутри происходят всех участников, что это становится как раз вот этим кирпичиком и взрослости, и успешности, и самостоятельности, и вот всего-всего, и конечно, человек с синдромом Дауна, он как бы автономно не сможет зайти в общество и как-то что-то там настроить, то есть это какие-то встречные движения должны быть».

Специфика подхода и организация работы в творческих мастерских БФ «Даунсайд Ап»:

✚ Главная цель занятий – педагогическая: во главу угла ставится личностный рост обучающихся. Акцент делается на процесс свободной творческой активности, побуждающей к внутреннему раскрытию личности подростка во взаимодействии с другими, и плавному личностному прогрессу в собственном темпе:

«Главная наша задача — педагогическая: способствовать тому, чтобы ребята росли над собой, чтобы у них менялось самоощущение, мировосприятие, формировались взгляды на художественное произведение, чтобы они научились высказывать свое мнение и видеть собственные достижения».

✚ Профессионализм, с точки зрения мастерства (театрального или журналистского в работе с текстами, образами, визуальным рядом – постановки спектаклей, выход на профессиональную сцену, написание текстов и т.п.), постановка высоких целей и отсутствие послаблений к конечному продукту в связи с синдромом Дауна:

«Мы стараемся в самом отношении с ребятами выстраивать отношения на равных, насколько это возможно, без скидки на синдром Дауна. В нашем устремлении есть желание сделать проект, который бы воодушевлял, вдохновлял, не давил бы на жалость и сострадание, а действительно мог претендовать на то, чтобы это был художественный продукт, чтобы они получали качественный результат, а не имитацию деятельности стараемся изобразить». «Мне говорили, что у людей с синдромом Дауна абстрактное, метафорическое мышление – один из самых недостижимых навыков, я этого не знала, но уверенность, что получится, позволила мне выработать способы под конкретных ребят через игру и игровые практики. Через год стало понятно, что это работает».

✚ Индивидуальный подход к подросткам и молодым взрослым с синдромом Дауна, ориентация на особенности конкретного обучающегося, гибкость в оценке персональных результатов, исходящие из понимания, что у каждого из «особых» людей свой шаг, своя скорость и свои критерии успешности развития:

«Тут очень важно увидеть, что один сделает столько за год – и это кайф, а другой – вот столько, при этом ценность результатов [у обоих] равнозначна». «Они все разные, не похожи друг на друга, и им нужен индивидуальный подход». «У нас есть методички, разработки, но мы не будем как в государственной школе тарабанить...здесь нужна гибкость».

✚ Принимающая и мотивирующая живая творческая среда, в которой каждый обучающийся может раскрыться и проявиться подходящим для себя способом, понаблюдать за другими, попытаться научиться работать сообща, в команде и вместе делать общее дело. При этом эта среда не предполагает анархию, в ней есть свои разделяемые всеми участниками рамки и правила, ограничивающие некорректное поведение участников:

«Приходит ребенок с разной степенью готовности, пришел слабенький особенно в младшей группе. На него не давили, он присутствовал на занятиях, он встраивается в живую принимающую среду, он достигает успеха, потому что находится в среде, кто его не обижает и поддерживает».

- ✚ Партнерская позиция педагогов – педагог на занятиях в мастерских выступает в роли наставника, партнера (хотя и более опытного), работает с людьми с синдромом Дауна в формате равный-равному. Для людей с особенностями развития это важный, ценный и новый опыт, потому что в семье и образовательных организациях они чаще встречаются старших, находящихся в позиции назидającego взрослого. А партнерские отношения на занятиях позволяют повысить открытость, мотивацию, творческий потенциал обучающихся, а также развить ответственность при выполнении своего участка общей работы. При этом педагоги остаются высокопрофессиональными специалистами, умеющими найти подход к «особым» людям:

«Творчество предполагает создание творческого продукта, в нем участвует режиссер, а делает он с помощью партнеров - актеров у Николая [театральная мастерская], соавторов у Насти [медиалаборатория]... Там без субъектности не обойтись. Здесь нет родителей, партнерство предполагает равенство отношений — это не поровну разделили, а каждый отвечает за свое. Этот уровень партнерства – уникальная вещь для наших мастерских, это задает субъектность...»

- ✚ Обращение к интеллектуальному ресурсу людей с синдромом Дауна:

«В наши творческие мастерские пришли дети, для которых ценна интеллектуальная деятельность. Это ценно только для них, и не ценно даже для их родителей. Потому что, вот представьте, его любимый предмет, скажем, математика. Родители над ним посмеются: да, математика ему нравится, но он владеет ею на уровне 5-го класса. В этом смысле наши ребята – заложники. Театральная мастерская пробуждает интеллект, апеллирует к интеллектуальному ресурсу детей. Это приближает их к субъектности, потому что субъектность предполагает критичность мышления, относительную свободу от рефлексов и автоматизмов, эмоциональную зрелость».

Для **оценки прогресса участников** творческих мастерских педагоги используют в своей работе следующие **показатели**:

- ✓ открытость и вовлеченность, интерес к теме занятий, ее самостоятельное развитие за пределами занятий;
- ✓ умение выполнять задачи, следовать инструкциям, придерживаться рамок обсуждения, ответить на поставленный вопрос;
- ✓ наличие самостоятельной точки зрения и саморепрезентация, умение формулировать свои мысли, чувства, позиции (логическое мышление, ясность, четкость, структурированность);
- ✓ проявление инициативы, самостоятельность в постановке задач и поиске их решений;
- ✓ упорство, настойчивость в решении поставленных задач;
- ✓ ответственность при выполнении заданий;
- ✓ анализ своих и чужих действий и поступков; эмоциональная устойчивость
- ✓ навыки группового взаимодействия, коммуникативные навыки, здоровая конкуренция, работа в команде;
- ✓ рост профессиональных навыков (театральное мастерство, развитие образного, метафорического мышления, работа с текстами и визуальным рядом, информационная и цифровая грамотность, безопасность в сети и т.п.);
- ✓ бытовая самостоятельность.

Возможности и перспективы развития творческих мастерских БФ «Даунсайд Ап»

- ✚ В перспективных планах театральной мастерской БФ «Даунсайд Ап» – создание настоящего инклюзивного театра, предполагающего развитие людей с синдромом Дауна в тесном взаимодействии с нормотипичными сверстниками. Пока инклюзивность театрального проекта «Даунсайд Ап» носит неполный характер и заключается в участии в занятиях нормотипичных сиблингов (братьев и сестер участников с синдромом Дауна), а также в том, что

готовые спектакли представляются не только на специализированных инклюзивных фестивалях, предназначенных для коллективов с «особенными» участниками, но и на профессиональных площадках и фестивалях, рассчитанных на нормотипичных актеров:

«Мы прикладываем силы, чтобы искать какие-то фестивали, не связанные только с творчеством людей с инвалидностью, а мы ищем помимо этого фестивали, где они могли бы конкурировать с обычными коллективами, с нормотипичными коллективами».

- ✚ Для реализации этой идеи более глубокой инклюзивности театральной мастерской «Даунсайд Ап», предполагающей совместное творчество молодых людей с синдромом Дауна и их нормотипичных сверстников, требуется отдельная площадка, не связанная с регулярными групповыми занятиями БФ «Даунсайд Ап» (чтобы привлечь в труппу нормотипичных ребят):

«Мы не имеем возможности перекочевать в какое-то еще пространство, потому что чтобы подрастков нормотипичных начать собирать в театральную группу, то в «Даунсайд Ап» довольно странно их приглашать на занятия. Не знаю, может быть есть такие подростки, которым было бы все равно, и они приезжали бы на Измайловскую, приходили бы без проблем в «Даунсайд Ап», просто потому что им интересен педагог, может быть такой тоже вариант есть, но я считаю, что он ну тоже какой-то неправильный, это не совсем корректно».

- ✚ В настоящее время, как минимум, необходимо создание «взрослого» театрального пространства в помещении БФ «Даунсайд Ап». Сейчас занятия театральной мастерской проходят в комнате, оборудованной игрушками и детской мебелью (из-за ограниченности помещений БФ «Даунсайд Ап» групповые занятия, в том числе и театральная мастерская, проходят всего в одном зале, и в другие дни в этом же помещении занимаются дети, начиная с 1,5-летнего возраста). Участники театральной мастерской уже довольно взрослые люди (некоторым 25–30 лет), и такое пространство для творческих занятий создает определенные физические и психологические неудобства:

«В идеале я бы видел нейтральное пространство, но без кубиков, детских шкафов, игрушек, нейтральное пространство, в которое ты пришел, переоделся и начал работать».

- ✚ Дальнейшее развитие театрального проекта требуется еще и потому, что театральная мастерская «Даунсайд Ап» пользуется у благополучателей фонда огромной популярностью и количество желающих в ней участвовать с каждым годом растет. Кроме того, занятия в театральной мастерской проходят всего раз в неделю, что крайне мало для эффективной работы.

Глава 3. Взросление людей с синдромом Дауна: представления родителей

Родительское отношение к взрослению людей с синдромом Дауна

Большинство родителей-участников интервью не считают своих детей полностью взрослыми, но, в той или иной мере, замечают в них элементы зрелости, указывая на переходный статус своих детей между детством и взрослостью (термин «субъектность» в интервью с родителями не использовался):

«Мне трудно назвать ребенка взрослым, но процесс взросления идет, медленно, но идет».

Наиболее часто упоминаемыми показателями взросления, по мнению родителей, является **бытовая самостоятельность** их ребенка – умение самостоятельно одеваться, подбирать одежду, убирать за собой, поддерживать порядок и чистоту, готовить еду, контролировать пищевое поведение, выполнять работу по дому, ходить в магазин, перемещаться по городу, пользоваться общественным транспортом:

«У М. проблемы с пищеварением, она собирает себе еду сама, сама планирует, что возьмет на обед, на перекус, одевается сама». «И. может приготовить яичницу и бутерброд, сам убирает и готовит уроки». «Ф. сам ездит на репетиции, самостоятельно гуляет по городу».

Кто-то из родителей подмечает не просто овладение какими-то бытовыми навыками, но и элементы инициативы и ответственности, способность найти решение в нестандартной ситуации, умение планировать свой день и т.п. Но все-равно чаще всего упоминаемые родителями признаки взросления их детей вращаются вокруг бытовых ситуаций:

«А. может самостоятельно приготовить еду: поджарить картошку, котлетки. Картошку почистить ему сложно из-за моторики, он нашел выход – продается картофель фри в пакетах, его можно пожарить». «А. берет на себя какие-то домашние обязанности: выносит мусор, разбирает посудомоечную машину, развешивает белье... Я его не принуждала, он соглашается, что это его обязанности, не ноет, как старшие дети». «В. может целый день, 8 часов, провести без меня, сам организывает это время (если не в телефоне), ...если что-то забыл (напр., воду), понимает, что это его косяк, предлагает это пойти купить».

Даже когда родители говорят о нехватке каких-то признаков взрослости у своих детей, чаще всего они упоминают ровно те же навыки по ведению домашнего хозяйства и навигации по городу:

«А. может взять определенный набор продуктов, но не ориентируется в ценах, смотрит только на желтые ценники скидок». «М. может убирать, но не может научиться выжимать тряпку, чтобы помыть пол». «У Ф. не получается вовремя приходиться на занятия».

Таким образом, очевидно, что родители **оценивают взрослость своих детей прежде всего через призму повседневных рутинных бытовых практик** – привычной им домашней среды, в которой они наиболее тесно взаимодействуют со своим ребенком. При этом родителям гораздо сложнее заметить и оценить показатели субъектности ребенка, которые проявляются вне этого семейного контекста.

Некоторая часть родителей, помимо бытовой автономности, в разговоре о взрослости, обращает внимание на **социальную интеграцию** детей с синдромом Дауна, умение налаживать коммуникацию с другими людьми:

«Многие вещи приходится объяснять, как правильно себя вести. Они (люди с синдромом) не считывают, им нужно рассказывать, пояснять». «У В. не очень хорошая дикция, он страдает, что не получается [общаться с другими]». «В. не научился просить помощи у людей».

Но вновь гораздо чаще эта тема у родителей звучит в аспекте способности/неспособности детей обеспечивать свою личную безопасность в контактах с незнакомыми людьми на улице.

«Он открытый, доверчивый, я боюсь, что он не чувствует границ собственной безопасности, его может кто-то обидеть».

Очень редки случаи, когда родители выходят за рамки повседневного бытового дискурса и среди маркеров взросления называют какие-то признаки, имеющие отношение к самоактуализации ребенка, его ответственности, рефлексии, сознательной активности и др.:

«В. рад, что может показать себя как мужчина, может позаботиться о близких». «А. может правильно и грамотно объяснить свое мнение, что-то дельное посоветовать». «И. сам договорился с педагогом о номере [в спектакле], я вообще не знала об этом». «У А. характер сильный, мужской, уверенный, он сам занимается спортом, подтягивается на перекладине».

И здесь речь даже не о том, есть ли у ребенка эти навыки субъектности или нет, а о том, что родители зачастую просто не рассматривают взросление своего ребенка под этим углом. Возможно, это происходит потому, что они не замечают проявлений взросления в повседневной жизни или, может быть, семейный контекст не дает повода проявиться этим навыкам.

Явно заметно и влияние родительской гиперопекающей позиции, когда родитель вольно или невольно сам препятствует сепарации, а взрослеющий человек с синдромом Дауна не обладает достаточными ресурсами, чтобы преодолеть психологическую зависимость от родителя и, тем самым, «застревает в детстве»:

«Обычно мамам хочется, чтобы ребенок тебя послушал. Обычные взрослые дети уже не слушают это, а на взрослых детей с СД можно повлиять. Получается, что я его переламываю, не считаю с его интересами, а он мне подчиняется, уступает». «Есть много занятий, которые предлагаю ему, потому что считаю полезными. Он очень часто сопротивляется, у нас постоянный конфликт». «Он у меня один, и я все свободное время посвящаю ему и хождению по мероприятиям».

В этом смысле даже **сопротивление молодого человека родительской опеке** в период взросления уже само по себе можно воспринимать как один из признаков отстаивания своей субъектности.

Страхи и опасения родителей становятся важнейшим фактором торможения развития субъектности ребенка во многих семьях. Из-за созависимости матери и ребенка формируется причинно-следственная петля: мать считает своего ребенка недостаточно самостоятельным из-за физических и ментальных ограничений (что во многом обоснованно), она не готова делегировать ему ответственность. К тому же ребенок с синдромом Дауна делает все медленнее, и у родителя возникает искушение сделать за него. Если такая модель поведения закрепляется, то у ребенка пропадает мотивация к самостоятельной деятельности, он привыкает, что мама все делает за него быстрее и лучше:

«Во многом причина: созависимость со мной, ...они более медленные, и хочется сразу помочь». «Мне страшно его отпускать, и он считывает мою неуверенность в нем. Это замкнутый круг. И он уже привык не брать это на себя».

Этот семейный паттерн приводит к тому, что такие родители и сами совершенно не воспринимают своего ребенка хоть в какой бы то мере как взрослого человека. Именно такое положение дел встречается в ряде интервью:

«Нет [не считаю взрослым], я считаю, что у него психика 7-летнего ребенка, в чем-то он другой, может. Каких-то навыков больше. Но по отношению к жизни – он такой» (мама юноши 18 лет).

«Нет, к сожалению [не считает взрослой]. Даже не знаю, имеет ли смысл говорить о взрослости ребят, которые зависли в детстве?» (мама девушки 24 лет).

Часто в этих семьях обстановка отягчена трудной семейной ситуацией (мама воспитывает ребенка одна, имеются тяжелые болезни других родственников, преклонный возраст матери и т.п.).

Большинство родителей на рациональном уровне понимают, что родительские страхи – один из ключевых факторов, тормозящих взросление детей, но лишь немногие могут и готовы справиться с ними самостоятельно. Одна из мам-респондентов очень хорошо сформулировала эту проблему:

«Как я замечаю, какая проблема: очень много ребят таких же, как А., активных, гораздо лучше мыслящих и говорящих, но родители не отпускают своих детей, они растят не обычного человека, а инвалида. И если были бы на базе ДСА курсы для родителей (возможно, завуалированные), где психологи и педагоги учили родителей отпускать детей одних, не сопровождать их постоянно... Они же не только детей сопровождают, но и сидят в чатах, ругаются, обсуждают, кто не так посмотрел. У всех подростков есть свои проблемы, неурядицы. Но в нашей ситуации некоторые родители считают, что могут за детей решать их вопросы. Есть много страхов, которые не дают родителям идти вперед. Для взросления надо отделять от родителей, ребята растут, учатся [на занятиях] быть самостоятельными, а когда потом, когда они возвращаются домой, у них отнимают личное пространство, они никогда так не повзрослеют».

Если обобщить высказывания родителей о том, что могло бы помочь взрослению их детей, то получается, что большинство родителей так или иначе говорят о средовых факторах – неких, стимулирующих условиях, социальном окружении, коммуникативной среде и т.п. Резюмируя родительские

интервью, можно сформулировать **общие характеристики среды для людей с синдромом Дауна, на которые есть запрос у родителей:**

- ✚ Принимающая и мотивирующая среда;
- ✚ Нет сильных послаблений в связи с синдромом Дауна;
- ✚ Выход за пределы привычных комфортных рамок, получение опыта решения сложных задач, поведения в сложных ситуациях, ориентация на преодоление, а не избегание естественных трудностей или защита от них;
- ✚ Выход за пределы семейного контекста;
- ✚ Инклюзивный круг общения, предполагающий, что ребенок взаимодействует не только с взрослыми (родителями, специалистами), но и со сверстниками (в т.ч. с нормотипичными), причем в разнородных коллективах и группах (разного возраста, в разных формах деятельности);
- ✚ Регулярность пребывания в такой среде – ребенок там будет находиться не урывками, а постоянно (как можно больше), чтобы не терять уже освоенные навыки.

Как видно, запрос родителей на те условия, в которых их ребенок может максимально успешно пройти этап взросления, достаточно близко соответствует принципам, на которых основана работа театральной мастерской «Даунсайд Ап». Однако в сознании родителей не всегда есть тесная и прямая связка между этими занятиями и той понимающей и принимающей средой, которую бы они хотели видеть для своего ребенка. Далее рассмотрим, как родители воспринимают и относятся к творческим занятиям в «Даунсайд Ап».

Оценка творческих занятий в ДСА и соотнесение с занятиями в других центрах

Практически все родители **очень позитивно оценивают** занятия в творческих студиях «Даунсайд Ап», указывая прежде всего на два положительных момента:

1. Вовлеченность ребенка в занятия в «Даунсайд Ап»: ребятам очень нравятся занятия, посещают с большим удовольствием; переживают, когда вынуждены пропустить; дома заранее готовятся к ним, что-то обдумывают, обсуждают.
2. Комфортный и доброжелательный круг общения, возможность поддерживать отношения с друзьями вне обычных занятий.

Очевидно, что многие родители в своих интервью демонстрируют запрос на то, чтобы получить осязаемый результат от занятий, чаще всего – приобрести конкретные полезные навыки. Ответы на прямой вопрос в интервью о том, какие практические результаты они замечают у своих детей показывают, что родителям сложно обозначить конкретные изменения. И здесь речь скорее не о том, что таких результатов нет, а о том, что эти результаты для родителей не очень заметны. Зачастую родители сами отмечают, что у них нет возможности увидеть результаты занятий в творческих мастерских кроме как на выступлениях или в каких-то случайных ситуациях:

«У нас был перерыв, когда Ф. не ходил на занятия в медилабораторию, и я увидела, какой прогресс у его друзей из медилаборатории, он очень провалился, я это заметила. Такой навык просто так сам не развивается». Другая мама рассказала случай, как во время одного из выступлений она была удивлена тем, насколько сын ведет себя ответственно и по-взрослому.

В целом, ситуацию усугубляет и то, что родители очень привыкли к своей вовлеченной, контролирующей и помогающей роли и испытывают сильный дискомфорт, когда не находят место применения своим усилиям:

«[Хотелось бы] вживую посмотреть, увидеть, что они делают, и в каком ключе нам помогать, чтобы сохранялась связь между занятиями и домом».

Таким образом, очевидно, что имеется некоторый разрыв между тем, как родители воспринимают театральные занятия «Даунсайд Ап», и тем, каково наполнение этих занятий на самом деле. Не имея перед глазами четких ориентиров в определении эффективности занятий, родители руководствуются только позитивным настроем детей. А для родителей это крайне мало. Будучи глубоко погруженными и вовлеченными в другие занятия своих детей, они испытывают неудобство, еще больше усиливающее их тревожность. Поэтому приоритетная задача работы с родителями состоит в донесении до них педагогического смысла, задач и ожидаемых результатов творческих занятий «Даунсайд Ап».

Глава 4. Ключевые показатели для замеров

Основные направления развития субъектности людей с синдромом Дауна, сформулированные по итогам анализа в гл.1-3, были детализированы и разложены на конкретные показатели, к которым были подобраны вопросы для их оценки (см. Табл.1). На основании этих вопросов составлен сценарий (гайд) интервью подростков и молодых взрослых с синдромом Дауна (см. [Приложении 2](#)). Пилотаж анкеты был произведен с участием сотрудника «Даунсайд Ап» с синдромом Дауна.

Табл. 1. Операционализация основных понятий исследования

Направление развития	Вопросы интервью
<p>Самоактуализация, способность к развитию – стремление к наиболее полному выявлению и развитию своих личностных возможностей:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Комфортные отношения с реальностью • Творческое отношение к действительности 	<ul style="list-style-type: none"> • Какие занятия Вас радуют, доставляют удовольствие, какие – нет? • Вам часто бывает скучно?
<p>Самодетерминация – постановка и решение задач, определение приоритетов, способность делать выбор, определение своей позиции к решаемым задачам, к миру, людям и самому себе, наличие мотивации, ценностей и смыслов</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Если завтра воскресенье (свободный день), чем бы Вы хотели заняться? • Вы любите оставлять «приятное» на потом или нет?
<p>Рефлексивность – способность анализировать самого себя, выявлять мотивы собственных поступков</p>	<ul style="list-style-type: none"> • После того как дело сделано, часто ли Вы мысленно возвращаетесь к нему и думаете, что могли бы сделать лучше или поступить иначе? • Считаете ли Вы все свои привычки хорошими?
<p>Саморегуляция деятельности и поведения (волевой компонент):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Настойчивость • Самообладание, эмоциональная устойчивость 	<ul style="list-style-type: none"> • Если что-то не получается, у Вас появляется желание бросить это дело или Вы работаете до конца, пока не получится? • Если Вы договорились вместе с кем-то пойти на очень интересное для Вас мероприятие (в кино и т.п.), но этот человек сильно задерживается, будете ли Вы злиться на него и как поступите?
<p>Автономность (самостоятельность)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Сепарация от родителей 	<ul style="list-style-type: none"> • Как вы просыпаетесь по утрам? (без будильника, с будильником, будят родители и т.п.) • Кто готовит Вам завтрак? (сам(а), мама/родители, когда-как, не умею готовить и т.п.) • Кто наводит порядок в Вашей комнате? (сам(а), мама/родители, когда-как, не люблю убираться, заставляют и т.п.) • Если вы чего-то не знаете, как получаете информацию? (сам(а) ищу, спрашиваю у родителей / других людей, которые в этом разбираются, не спешу узнавать)
<p>Ответственность – осознание последствий своих поступков</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Представьте, что Вы проспали и опоздали на важную встречу (в школу, на занятия), как Вы поступите?

Направление развития	Вопросы интервью
Осознанная активность – активность, выходящая за пределы удовлетворения базовых потребностей и направленная на достижение целей в значимой деятельности и взаимодействии с другими	<ul style="list-style-type: none"> • Вам нравится браться за новое, чтобы посмотреть, что из этого получится, или Вы предпочитаете все делать как обычно?
Способность к интеграции с другими , к выстраиванию социальных связей, открытость, соблюдение границ	<ul style="list-style-type: none"> • Вам нравится обсуждать свои идеи в компании друзей? • Часто ли Вы чувствуете, что нуждаетесь в друзьях, которые могут Вас понять, поддержать или посочувствовать?
Признание самоценности себя и других – осознание себя и других в качестве субъекта и уникальной личности	<ul style="list-style-type: none"> • Есть какие-то дела, которые Вы делаете лучше, чем окружающие? Какие именно?
Дополнительные вопросы с развернутым ответом	<ul style="list-style-type: none"> • Чем Вам интересны занятия в творческих мастерских ДСА? Чему Вы там научились? Почему это для Вас важно, нужно? • Можете ли Вы представить себя в будущем? Как будете жить? Чем заниматься?

Глава 5. Интервью подростков и молодых людей с синдромом Дауна

Интервью молодых взрослых с синдромом Дауна показывают, что ребята любят те же самые вещи, что и нормотипичные подростки, – спать, «виснуть в телефоне», играть в компьютерные игры, гулять, слушать музыку, кушать. В то же время, из интервью видно, что творчество занимает в их жизни значительное место:

«Я пишу сценарии дома, пишу стихи. Я сейчас читаю «Муми-троллей», и про это пишу» (девушка 19 лет). *«Пишу песни – музыку и слова» (молодой человек 17 лет).* *«Я пришла сюда [ДСА] заниматься творчеством. Это очень важно, чтобы разнообразить жизнь, здесь много общения с друзьями. Еще я занимаюсь пением, составляю альбомы, хочу перепеть новые песни... Я люблю новое. Мне нравится погружать свои мысли в новую сторону... Еще люблю рисовать... До этого рисовала горы, а теперь хочу попробовать изобразить отрицательного героя – страшную ведьму, как она получится на холсте бумаге» (девушка 19 лет).*

Некоторым ребятам нравится созерцание, внешне бесполезная деятельность (за которой на самом деле стоит творческая работа):

«Больше всего я предпочитаю, независимо от чтения вслух, которое от меня мама требует, я люблю заниматься чем-то своим, уйти со своими мыслями к себе и своими делами заниматься» (молодой человек 29 лет).

«Больше всего люблю гулять на улице. Если это летние каникулы, я на даче с наушниками выйду, сяду на качельки и на солнышке качаюсь, слушаю музыку разную» (молодой человек 24 лет).

Как и любые другие навыки бытовая самостоятельность ребят-участников интервью очень различается. Таких ребят, которые бы жили под полным попечением родителей, практически нет. Многие ребята имеют домашние обязанности: готовят простые блюда, наводят и поддерживают порядок в комнате или квартире, ухаживают за домашними питомцами. Те, кто помладше (чаще учатся в школе или колледже), более пассивны в быту: родители их будят, готовят им еду (как, впрочем, и большинство любых подростков этого возраста). Более старшие ребята уже сами просыпаются, умеют приготовить себе завтрак, делают зарядку, спортивные упражнения, без напоминания наводят порядок. При этом самостоятельные перемещения за пределами квартиры у большинства взрослеющих людей с синдромом Дауна крайне незначительны. Единицы ездят сами в общественном транспорте, некото-

рые сами пользуются такси, но в основном их сопровождают в поездках родители (хотя некоторые ребята, по их словам, знают маршрут и ориентируются в транспорте):

«Мама меня никуда не отпускает, ей хорошо, только когда она видит меня, когда я рядом» (девушка 25 лет)

Большинству нравится учиться новому. Вначале принимаются за самое интересное, но предпочитают доделывать дело до конца. Говоря о своих достоинствах, ребята называют себя молодцами, добрыми, умными, красивыми, веселыми, заботливыми, сильными, ответственными, перечисляют навыки – умею подтягиваться, готовить (перечисляют блюда), работать в команде, и в целом говорят, что много умеют делать самостоятельно. А в качестве недостатков чаще всего указывают на злость и вспыльчивость. В целом в восприятии своего «Я» у многих явным образом прослеживаются отзвуки родительских (или иных внешних) мнений и оценок.

В интервью ребятам была предложена проективная ситуация, позволяющая им рассказать о своих личных предпочтениях по поводу любимых занятий: так вот, в свободное время они предпочитают смотреть фильмы, слушать песни, читать. Практически все любят заниматься творчеством (рисовать, петь, писать роман, песни, стихи, раскрашивать) и общаться с друзьями.

Ребятам нравится общение. Младшие называют друзьями всех подряд, с кем проводят время (в т.ч. одноклассников), при этом иногда упоминают случаи, как «друзья» их обижали. Более старшие ребята уже более дифференцированно подходят к обозначению тех, кто является их друзьями. У многих есть проблемы с социальным доверием – родители часто не разрешают разговаривать на улице с незнакомцами, и ребята послушно выполняют родительских наказ, поэтому в сложных ситуациях не склонны обращаться за помощью к друзьям.

У подавляющего числа ребят с синдромом Дауна отсутствует картина собственного будущего. Размышляя о том, чем бы они хотели заниматься в перспективе ближайших нескольких лет, они либо говорят о продолжении той деятельности, которой занимаются сейчас. Более взрослые ребята (тем, кому ближе к 30) рисуют гораздо более реалистичную картину будущего. При этом редко, когда они просто фантазируют:

Молодой человек 25 лет: хочет иметь машину, квартиру, работать помощником педагога в ДСА, «этой мой шанс выйти на работу и помогать детям... чтобы все мной гордились. ...Моя мечта – найти общий язык с девушкой, не ссориться, чтобы она поняла, что я мужчина».

Молодой человек 28 лет: «я бы хотел делать [в будущем] то, что и сейчас. Еще хотел бы быть военным – сейчас такие события...(рассуждает про СВО)».

Молодой человек 25 лет: «хотел бы работать олигархом, выпускать алкоголь».

Девушка 24 года, сейчас активно участвует в театральных постановках в разных центрах: «хочу быть актрисой».

Девушка 19 лет: «[отвечая на вопрос: как видишь себя в будущем] я блогер, пишу для ТикТока, пишу тексты песен, читаю».

Молодой человек 29 лет: «Я не строю планы [на будущее], потому что еще не пришли те времена, и я не хочу о них думать. Я живу тем, что у меня есть в данный момент. ...Я не хочу бросать актерство, я хочу, чтобы у меня были успешные главные роли».

Молодой человек 17 лет: «Я бы хотел работать... Я могу заниматься блогерством, пишу песни».

Молодой человек 24 года: «Я буду жить в отдельной квартирке с девушкой. Я буду готовить, мыть посуду, убираться... Буду работать в керамической мастерской или от мастерских на Новослободской, буду свечи делать».

Девушка 19 лет: «В настоящий момент у меня нет парня, я не замужем. Но я бы хотела иметь мужа своего. ... От родителей пока не могу съехать, нужно документы оформлять, это дело серьезное».

Девушка 24 года: «Я буду работать в театре. Еще буду открывать картинную галерею... У меня будут дети, семья».

Девушка 20 лет: «Я хочу, чтобы была свадьба с моим женихом, и чтобы были дети. Буду работать и зарабатывать деньги, работать в Опек и на дому... Буду жить отдельно с семьей».

Молодой человек 18 лет: «Свадьбу сыграем с моей девушкой... Буду деньги зарабатывать, хочу помогать родителям».

Молодой человек 18 лет: «Я не знаю, пока заканчиваю школу в этом году». Не определился с видом спорта, которым хочет заниматься. Есть девушка, хочет и дальше продолжать общаться с ней.

Девушка 34 года: «Я как работаю, так и дальше буду работать. Буду жить своей жизнью с молодым человеком, если он захочет».

Практически все ребята декларируют желание жить самостоятельно, отдельно от родителей (хотя очевидно, что многие не понимают и даже не думают об ответственности, с этим связанной).

Руководитель проекта

Ю.В. Лентьева



ПРИЛОЖЕНИЕ 1. Список участников исследования

Сотрудники БФ «Даунсайд Ап» (педагоги, психологи, руководители направлений)

1. Т.Нечаева, директор Центра сопровождения семьи (ЦСС);
2. Ю.Лентьева, зам. директора Центра сопровождения семьи, руководитель Направления 7+;
3. А.Киртоки, психолог, координатор семейной поддержки;
4. Н.Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг», педагог группы «Медиалаборатория»;
5. Н.Галиева, менеджер проектов Направления 7+;
6. Н.Ильницкий, режиссер, художественный руководитель театральной мастерской;
7. С.Гюльязизов, педагог театральной мастерской;
8. А.Клюшников, педагог театральной мастерской;
9. О.Данилюк, педагог по медиаграмотности;
10. А.Калеушева, педагог группы «Медиалаборатория»;
11. О.Силкина, психолог, педагог группы «Мультипликация».

Подростки и молодые взрослые с синдромом Дауна

- | | |
|-----------------------------|----------------------------|
| 1. Б-в Стас, 25 лет; | 11. Н-в Иван, 24 года; |
| 2. Б-ва Мария, 24 года; | 12. П-в Иван, 19 лет; |
| 3. Д-кий Григорий, 29 лет; | 13. С-ч Антон, 25 лет; |
| 4. З-ев Мустафа, 17 лет; | 14. С-в Алексей, 22 года; |
| 5. З-ко Ксения, 24 года; | 15. С-в Владислав, 28 лет; |
| 6. Кис-ва Светлана, 19 лет; | 16. С-в Михаил, 18 лет; |
| 7. Кл-ва Эльвира, 34 года; | 17. Т-на Евсения, 19 лет; |
| 8. К-к Кристина, 27 лет; | 18. Т-й Иван, 17 лет; |
| 9. М-ва Марина, 20 лет; | 19. Ш-р Михаил, 18 лет; |
| 10. М-ва Лада, 15 лет; | 20. Е-а Екатерина, 18 лет. |

Родители людей с синдромом Дауна:

1. Эвелина, мама Марины (20 лет);
2. Юлия, мама Федора (21 год);
3. Наталья, мама Александра (18 лет);
4. Наталья, мама Лады (16 лет);
5. Елена, мама Михаила (18 лет);
6. Светлана, мама Ивана (17 лет);
7. Татьяна, мама Аси (24 года)
8. Ольга, мама Антона (24 года)
9. Галина, мама Алексея (22 года)
10. Ирина, мама Георгия (21 год)
11. Мария, мама Ивана (19 лет)

ПРИЛОЖЕНИЕ 2. Опросный лист для подростков и молодых людей с синдромом Дауна для диагностики результатов проекта

0. Как вас зовут? Сколько вам лет? Посещаете ли творческие мастерские в «Даунсайд Ап» (театральная студия, медиалаборатория, студия мультипликации и инклюзин)?
1. Какие дела вас радуют, доставляют удовольствие? Какие – нет? Вам часто бывает скучно?
2. Вы живете вместе с родителями или одни? Как вы просыпаетесь по утрам? *(без будильника, с будильником, будят родители и т. п.)*. Кто готовит вам завтрак? Кто наводит порядок в вашей комнате? *(сам(а), мама/родители, когда как, не люблю готовить, убираться, заставляют и т.п.)*
3. Если завтра воскресенье (свободный день), чем бы вы хотели заняться, куда бы пойти?
4. Представьте, что вы что-то делаете... (работаете над...) *(занятие из тех, которые назвал респондент среди любимых, или занятия, связанные с творческими мастерскими (учит роль, пишет статью)*. Как вы это начинаете, есть ли у вас план? Нужны ли вам напоминания? Делите ли работу на части? Выполняете ли сначала самое интересное, потом остальное? Если что-то не получается, у Вас появляется желание бросить это дело или Вы работаете до конца, пока не получится? Когда дело сделано, часто ли вы мысленно возвращаетесь к нему и думаете, что могли бы сделать лучше или поступить иначе?
5. Вам нравится браться за новое, чтобы посмотреть, что из этого получится, или Вы предпочитаете все делать как обычно?
6. Если вы чего-то не знаете, как получаете информацию? *(сам(а) ищу, спрашиваю у родителей / других людей, которые в этом разбираются, не спешу узнавать)*
7. Насколько упорно вы отстаиваете свое мнение с другими? *(всегда отстаиваете, были конфликты, насколько сохраняете уважение и к мнению других; соглашаетесь с другими)*.
8. Представьте, что вы проспали и опоздали на важную встречу (в школу, на занятия), как Вы поступите?
9. Представьте себе ситуацию, что вы проехали свою остановку и вышли на следующей... место вам незнакомо... Что вы будете делать?
10. Если Вы договорились вместе с кем-то пойти на очень интересное для Вас мероприятие (в кино и т.п.), но этот человек сильно задерживается, будете ли Вы злиться на него и как поступите?
11. Вам нравится обсуждать свои мысли и идеи в компании друзей, близких знакомых? Часто ли Вы чувствуете, что нуждаетесь в друзьях, которые могут Вас понять, поддержать или посочувствовать?
12. Какие у Вас есть достоинства? А какие недостатки? Есть какие-то дела, которые Вы делаете лучше, чем остальные? А что у вас не получается?
13. Чем Вам интересны занятия в творческих мастерских ДСА? Чему Вы там научились? Почему это для Вас важно, нужно?
14. Можете ли Вы представить себя в будущем? Как будете жить? Чем заниматься?

ПРИЛОЖЕНИЕ 3. Оценочный вопрос родителей

Вопрос родителям участников творческих мастерских для оценки занятий (задается в рамках весеннего опроса родителей о социальном вкладе «Даунсайд Ап»; опрос стартовал в мае 2023 г., в настоящий момент идет сбор данных, результаты будут обработаны и представлены в конце июня)

Какие Вы замечаете позитивные изменения в ребенке в результате занятий в творческих мастерских «Даунсайд Ап»? Любое число ответов.

- Улучшилось настроение ребенка, его поведение
- Стал(а) лучше ощущать свое тело, начал лучше двигаться, стал более пластичным
- Стал(а) лучше выражать свои эмоции, желания, потребности
- Стал(а) лучше понимать и выполнять поручения
- Начал(а) лучше говорить, речь стала более сложной, разнообразной
- Стал(а) более самостоятельным
- Стал(а) более внимательным, организованным, ответственным
- Начал(а) лучше контролировать свое поведение
- Стал(а) более упорным и целеустремленным
- Стал(а) более сообразительным, улучшилась память, мышление
- Начал(а) легче и активнее общаться с другими (в т.ч. нормотипичными) людьми
- Научился(лась) работать в команде
- Стал(а) увереннее чувствовать себя в незнакомой обстановке, с незнакомыми людьми
- Появились новые интересы и увлечения
- Стал(а) более активным, деятельным
- Другое _____