

# Генри и его дневник

Современные технологии помогают коммуникации

Эстер Йоса, реабилитационный центр «Земля – планета творчества», Сингапур

Перевод М. Шихиревой

В данном этнографическом исследовании<sup>1</sup> автор рассуждает о том, какую роль в развитии молодых людей с синдромом Дауна играет создание визуальных продуктов художественного творчества с использованием планшетных компьютеров, а также – как и о чем можно беседовать с помощью новейших технологий. В течение четырех месяцев шестеро молодых людей с синдромом Дауна создавали на планшетах визуальные композиции, сопровождая их описаниями и комментариями, а автор наблюдал за процессом (и участвовал в нем), анализируя происходящее. Если проследить, как менялись темы творческих работ, а также форма и содержание сопровождающего текста, можно легко заметить, что участники проекта постоянно совершенствовали навыки общения. Молодые люди продемонстрировали многообразие способов излагать мысли, выражать эмоции и желания. И хотя для полноценного исследования недостаточно проанализировать работу только нескольких участников, по крайней мере становится очевидным, что с помощью новейших технологий и визуального искусства люди с синдромом Дауна могут гораздо больше рассказать о себе и своей жизни. А это, в свою очередь, поможет педагогам плодотворнее заниматься с ними, используя индивидуальный подход.

<sup>1</sup> *Этнографическое (включенное) исследование* – это изучение исследуемых явлений при непосредственном участии исследователя с применением разнообразных методов, в том числе неформальных.



## Генри и его дневник

Каждый день во всем мире рождаются тысячи детей с синдромом Дауна. В последнее время их положение существенно улучшилось благодаря переменам в законодательстве, а также в системах здравоохранения и образования. Еще совсем недавно мысль о том, что люди с интеллектуальными нарушениями смогут отстаивать свои права и самостоятельно предоставлять информацию о себе для исследований, казалась абсурдной. Однако теперь таких молодых людей больше не содержат в закрытых лечебных учреждениях и они стремятся стать частью общества. В самом деле, за последние двадцать лет представление об этом генетическом нарушении значительно изменилось во всем мире. Становится очевидным, что в любом деле необходимо учитывать уникальность каждого человека и предоставлять всем как можно больше возможностей для реализации. Тем не менее, еще многое предстоит поменять. До сих пор при проведении исследований с участием людей с синдромом Дауна используются подходы, целью которых является обобщение; при этом исследователи фокусируются на тех аспектах, которые кажутся главными в первую очередь им самим. Опираясь на такой консервативный подход, эти исследования игнорируют влияние культуры на развитие людей с интеллектуальными нарушениями (в том числе с синдромом Дауна). Ознакомившись с ними, можно легко заметить преобладание методов количественного анализа и медицинских моделей исследования, согласно которым человек – это просто тело с определенным набором мышц, костей и органов, а личностный фактор – нечто не столь существенное и потому отодвигаемое на задний план. Таким образом, получается, что результаты подобных оценок одинаковы абсолютно для всех людей с синдромом Дауна, тогда как на самом деле всё не так просто. Однако в последнее время всё чаще становится ясно, что нужно дать людям с интеллектуальными нарушениями возможность принимать участие в исследованиях, самостоятельно предоставляя информацию о себе. Также всё более очевидной становится роль развернутого высказывания в процессе обучения, предполагающего индивидуализированную программу. Чтобы лучше понять, как изучить и использовать этот аспект, нужно просто уметь слушать, когда человек рассказывает о своем личном опыте.

Новый подход требует новых способов самовыражения. Например, можно совмещать современные технологии с творчеством. В последнее время в нашем мире визуальные образы приобретают всё большее значение, а технологии развиваются столь стремительно, что теперь самый удобный способ освещать события и формулировать свои мысли – это именно визуальный способ, работа с изображениями. Эта статья – попытка объяснить, насколько полезно изучение самовысказываний людей с интеллектуальными нарушениями для индивидуализации работы с ними. За последние десять лет в сфере технологий произошли такие перемены, что настало время серьезно задуматься о том, какие возможности открылись для молодых людей с синдромом Дауна с появлением ноутбуков, смартфонов и планшетов. Работая с такими людьми и проводя исследование, – при этом мы занимались разными видами творчества – я обнаружила, что многие из них умеют грамотно обращаться с различными электронными девайсами. У большинства есть мобильные телефоны,



они чувствуют себя в интернете как рыба в воде и прекрасно владеют фотоаппаратом. Однако, читая их эсэмэски, я отметила, что многим не хватает умения создавать цельное и осмысленное повествование. Мало кто уделяет внимание навыкам, которые необходимо развивать, чтобы быть адекватным собеседником, а ведь новейшие технологии предоставляют отличную возможность учиться этому: можно давать множество разных заданий, предполагающих рассказывание историй с помощью цифровых устройств.

Главный герой моего исследования – Генри, юный сингапурец с синдромом Дауна. Я занимаюсь с ним в своей творческой студии. Сейчас я расскажу, как, ведя электронный дневник и используя для этого элементы визуального творчества, Генри создает многоуровневое повествование. Понятно, что пример отдельного человека не повод для обобщений. Дневник Генри – это просто образец того, какую роль новейшие технологии и творчество могут сыграть при обучении людей с синдромом Дауна и как, объединяя одно с другим, можно освоить новый способ общения. А еще я хочу продемонстрировать здесь, как такое этнографическое исследование может помочь больше узнать о различном жизненном опыте людей с синдромом Дауна и лучше понять, как они видят мир.

**Дневник Генри – это просто образец того, какую роль новейшие технологии и творчество могут сыграть при обучении людей с синдромом Дауна и как, объединяя одно с другим, можно освоить новый способ общения.**

## Исследования коммуникации сегодня

Люди с синдромом Дауна рождаются во всем мире, независимо от национальной принадлежности или типа общества. Синдром Дауна – уже весьма подробно изученное нарушение познавательной деятельности. Несмотря на то, что отношение к таким людям сильно изменилось в последнее время, в основном их всё же воспринимают как определенный тип индивидуумов с интеллектуальными нарушениями и одинаковыми отличительными чертами. Тем не менее, хотя у людей с синдромом Дауна действительно имеется много похожих особенностей, их проявления и влияние на каждую отдельную личность могут значительно варьироваться. Появляется всё больше литературы, подчеркивающей важность понимания этого аспекта и необходимость пересмотра старых взглядов.

**Пока еще существует слишком мало информации, отражающей настоящий жизненный опыт людей с интеллектуальными нарушениями.**

Людам с синдромом Дауна особенно тяжело даются общение и умение выражать свои чувства и мысли. Как показывает практика, высказываться им гораздо сложнее, чем воспринимать и понимать сказанное. За исключением отдельных случаев, когда люди с синдромом Дауна становились авторами книг, как, например Шона Робертсон, написавшая книгу «Красота жизни» (Robertson Sh. Beauty of Life. 2004), пока еще существует слишком мало информации, отражающей настоящий жизненный опыт людей с интеллектуальными нарушениями.

Люди по природе коммуникаторы и рассказчики. Формируя повествование, мы перерабатываем полученный опыт, делаем его связным и цельным; умение полноценно высказываться играет ключевую роль в общении и помогает людям понимать уникальность и особенности друг друга. Общение не может происходить без собеседника: это двусторонний процесс, в котором принимают участие говорящий и слушающий. Общение считается эффективным, если беседа ведется адекватным образом и соответствует взаимным ожиданиям. Это сложная совокупность различных аспектов поведения, проявляющихся при наличии желания и мотивации; регулировать их человек, как правило, учится опытным путем. То, как мы общаемся, отражает наше понимание мира и умение выражать свои намерения. С другой стороны, грамотность в сфере цифровых технологий, дающих возможность использовать наряду с текстом другие формы представления информации, помогает более полно выразить смысл нашего высказывания. Именно визуальное искусство на протяжении многих веков помогает людям выражать себя. Исследователи не могут пройти мимо разнообразия современных способов коммуникации и увеличения роли визуальной стороны общения.

## Исследование: методика, участники, сбор информации

Итак, исследование проводилось в моей творческой студии в Сингапуре. Важную часть работы составляли наблюдение и анализ происходящего. Чтобы лучше понять мир Генри, я действовала, взяв за образец структуру этнографических исследований и тематического анализа. Этнографическое исследование – это социологическая методика, предполагающая непосредственный личный контакт и, соответственно, полное погружение при наблюдении за людьми в повседневной жизни (Dyson & Brown, 2006; Burns, 2000; Van Maanen, 1996). Подобное исследование не терпит обобщений, однако позволяет описывать, анализировать и интерпретировать модели поведения и общения, которые довелось увидеть и услышать. В. Браун и В. Кларк объясняют, что такое тематический анализ (Braun & Clarke, 2006). Исследование можно проводить различными способами. В данном случае я опиралась на два ключевых вопроса, целью которых было получить лучшее представление об особенностях общения Генри: 1) Как полученная информация поможет мне понять социальную жизнь моего подопечного? 2) Какую роль в отношениях между людьми играет владение новейшими технологиями и умение применять навыки визуального творчества?

Выбор методики и участников исследования зависит от цели исследования. Я не случайно выбрала именно Генри. Он один из моих самых давних учеников. Живет он со своей овдовевшей матерью и сестрой. Семья очень его поддерживает. И мать, и сестра изо всех сил стараются помочь ему стать активным членом общества. Занятия творчеством – это часть его индивидуальной программы обучения, направленной на развитие навыков общения и получение разнообразного жизненного опыта. Больше всего внимания на наших уроках я уделяю искусству как одному из видов социального опыта. Понять, что необходимо человеку для полноценных взаимоотношений в различных ситуациях, мне помогла культурно-историческая концепция Л. С. Выготского. Взяв ее за основу, я решила сделать главный акцент именно на творческом самовыражении. При этом я считаю важным использовать новейшие технологии, с помощью которых можно осуществлять творческие идеи. Данные, которые я собрала, – это различные творческие работы, записки в дневнике, истории и рассказы о случаях из жизни. Я собирала материал во время наших еженедельных занятий в течение четырех месяцев с ноября 2012 г. по март 2013 г. За это время мне удалось многое узнать о жизни Генри и о том, что для него важно, а сам он всё лучше и лучше овладевал работой с цифровыми устройствами. С помощью электронного дневника документировать визуальный материал очень легко, а истории и рассказы сохраняются в печатном виде, так что у меня не возникло проблем с тем, чтобы разбирать почерк Генри.

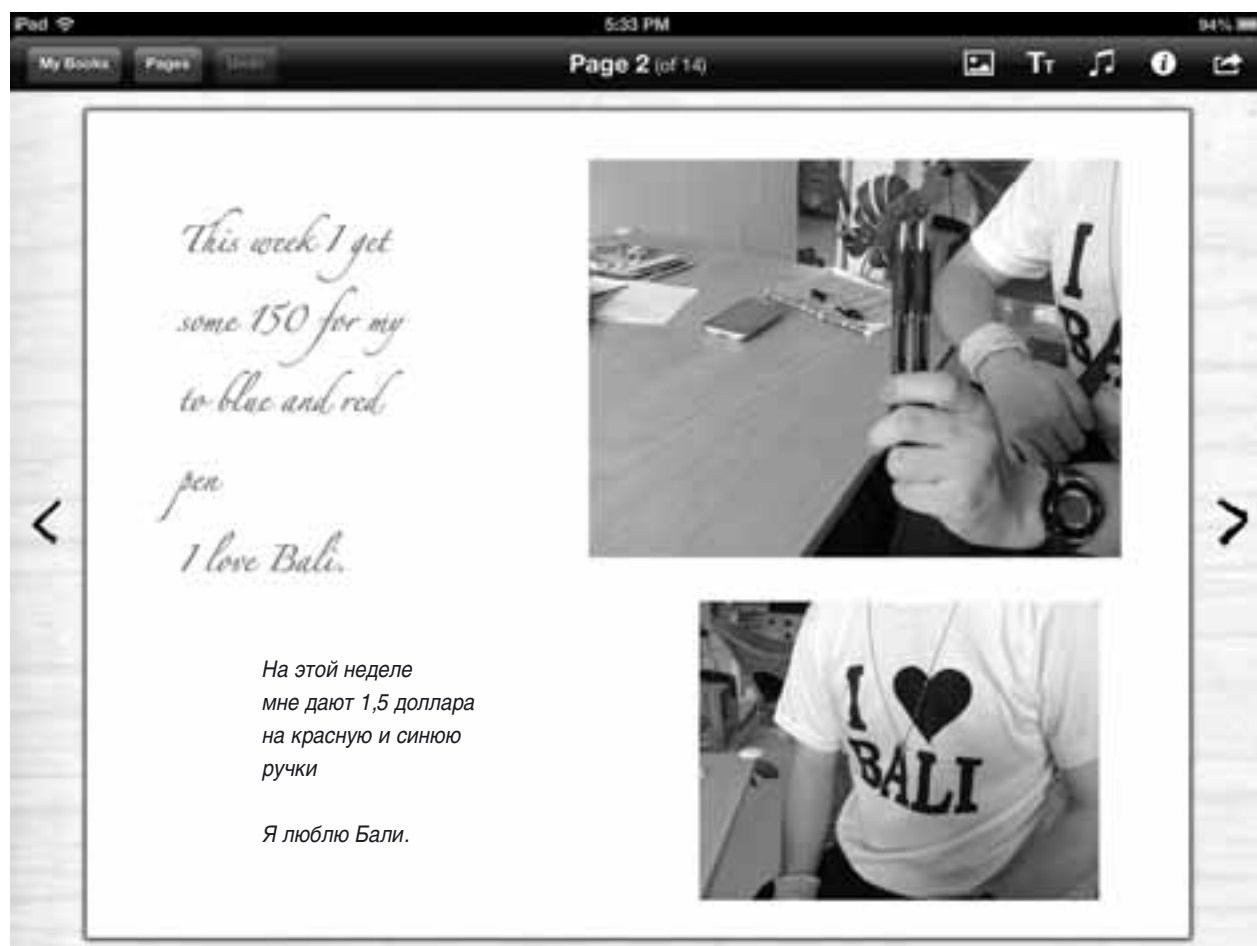
## Дневник Генри

Каждое утро в понедельник мама Генри привозит его на машине в мою творческую студию. Генри серьезно относится к занятиям. Каждое воскресенье он присылает мне эсэмэску, в которой подтверждает, что придет на урок. Иногда он присылает мне даже несколько эсэмэсок. У Генри неплохо развиты вербальные навыки. Одна из целей моих занятий – научить его четко и ясно выражать свои мысли. В своей методике я совмещаю творческий подход с использованием новейших технологий. Чтобы развивать базовые языковые навыки, мы используем планшет с приложением «Book creator»<sup>2</sup>.

С помощью этого приложения очень удобно печатать текст, делать голосовые записи и обрабатывать фотографии. Мы создаем творческие работы, беря за основу то, чем больше всего интересуется Генри.

Он заходит в класс с сумкой, полной автомобильных журналов и других материалов. Я интересуюсь у Генри, как прошла его неделя. Вообще я всегда начинаю беседу примерно так: «Ну, как твои дела сегодня? Как прошла неделя? Чем ты занимался? Было ли что-нибудь особенно интересное?» Эти вопросы важны для него, и Генри с удовольствием рассказывает о себе. Когда мы только начали вести дневник, первая запись была совсем коротенькой. Перед той встречей мы долго не виделись, и нам особенно нечего было обсудить, кроме его новых ручек – синей и красной. Генри очень увлекло то, как по-разному можно писать на планшете. Своими ловкими пальцами он сумел написать на планшете два предложения, а затем смог изменить шрифт на курсив, увеличить его и поместить текст на зеленый фон.

В данный момент мы с Генри работаем над понятием времени и учимся рассказывать истории в прошедшем времени.



Вторая запись в дневнике оказалась немного более развернутой, чем первая, потому что я предложила Генри использовать ключевые слова «когда» и «что». Опираясь на них, он написал текст о том, как накануне прошел его ужин. Вскоре Генри обнаружил, что существует функция автоматической проверки правописания, которая может здорово помочь при написании рассказа. А еще можно добавить к тексту голосовые записи или прослушать то, что ты напечатал.

«Когда: В субботу мы с мамой ходили в боулинг. Что: Мы отлично повеселились, и я проголодался. Тогда мы сходили в корейский ресторан ВВGO. Там мы поели лапши. Мне очень понравились кимчхи<sup>3</sup>. Всё было здорово. Я был рад выбраться куда-то с мамой и сестрой. Домой мы отправились на нашей прекрасной Audi A3 7786s».

Еще какое-то время мы беседуем, а потом наступает время порисовать. Я спрашиваю Генри: «Что ты хотел бы нарисовать?» Его рисунок не имеет никакого отношения к написанному: это просто большой рыжий кот. Получается, что иллюстрация вовсе не обязательно должна соответствовать тексту. В самом деле, существуют исследования (Joosa, 2011), которые подтверждают, что

<sup>2</sup> Book creator – программа-приложение для iPad, с помощью которой можно создавать на планшете самодельные электронные книжки.

<sup>3</sup> Кимчхи – острое корейское блюдо: квашеные овощи с приправами.

рисование – процесс, больше связанный с эмоциями. Со временем истории Генри становятся длиннее и обрастают подробностями. Ему очень нравится рисовать машины. С каждой новой записью (история + картинка) Генри демонстрирует развитие различных навыков общения, каждый из которых постепенно совершенствуется. Особенно важна для Генри его мама. Вот что он пишет:

«Моя мама – чудо! Моя мама... Она обожает свою Audi A3 (это ее машина). В прошлом году мама стригла меня дома, сама. Мы с сестрой очень любим маму. Она для нас особенная. Она отлично готовит. Она любит готовить нам ужин».

В декабре Генри ездил в Лаос. Это был для него совершенно новый жизненный опыт. Развернутость его рассказа об этой поездке, куда он отправился вместе с группой прихожан своей церкви, свидетельствует о том, что новый опыт благотворно сказался на развитии его социальных навыков.

Генри пишет о том, как он ездил в Лаос с друзьями по церкви, как они побывали на ферме, играли в разные игры, ездили на грузовике и устраивали театральную постановку про Рождество, в которой Генри играл «серьезного мудреца». Он описывает детали с таким вниманием, что становится очевидно: Генри умеет общаться. Для каждой заметки он выбирает подходящие цвета и визуальные материалы, тем самым подчеркивая, что для него важно, что вызывает эмоции. Прикрепляя к записи фотографию из поездки, Генри дополняет и украшает ей свой рассказ. Но на этой фотографии нет самого Генри. На ней – маленькая девочка на переднем сиденье машины.

Одна из последних заметок в дневнике Генри посвящена его любимой компьютерной онлайн-игре. Из этой записи можно узнать не только о том, чем интересуется Генри, но и о присущей ему азартности.



«Я – победитель в игре. Игра называется «Горячие гонки». Это гоночная игра. Главная фишка в этой игре – врезаться в полицейскую машину. У меня хорошо получается».

Я заметила, что иллюстрированные материалы вроде автомобильных журналов или CD с его любимой компьютерной игрой вдохновляют Генри. Рисуя открытку, он использует специальные функции, позволяющие поиграть цветами. Я задаю ему наводящие вопросы: «Каким цветом ты нарисовал бы это?», «Какой кисточкой лучше всего изобразить то?» Я специально ставлю вопросы таким образом, чтобы стимулировать Генри поразмышлять над своими действиями, а затем уже выполнять их. Тем не менее, чтобы сделать его работы немного профессиональнее, я объяснила ему азы фотшопа. Это дало ему новые возможности и позволило, например, са-



мостоятельно создавать открытки на планшете. Помимо того, что Генри лучше освоил цифровые устройства, он научился работать с различными системами символов, а область его интересов заметно расширилась.

## Результаты исследования

Дневниковые заметки Генри демонстрируют его вовлеченность в социальную жизнь. Благодаря этим записям он становится автором истории своей жизни и сообщает другим о том, что для него важно. В его иллюстрированных рассказах отчетливо слышен его уникальный голос, что до сих пор было не очень характерно для людей с синдромом Дауна в связи с их трудностями в приобретении и использовании навыков письма. Его способность творчески управляться с новейшими технологиями позволяет ему лучше выражать себя в своих историях. Читая рассказы Генри, можно увидеть многоцветный, эмоциональный внутренний мир человека, который всегда в движении. Каждая его история подчеркивает уникальность личного опыта. Темы, к которым он регулярно обращается, с течением времени приобретают в его изложении новые индивидуальные черты и позволяют проследить, как на него влияет его социальный опыт. В дневниковых заметках и иллюстрациях к ним он высказывает мысли о взаимоотношениях между людьми, свои ощущения по поводу увиденного, взгляды на культурную и общественную жизнь. Тем не менее, в центре его внимания остаются его личные взаимоотношения и глубокие чувства по отношению к тем, кого он любит и о ком заботится, – к его матери и сестре, кошкам и, конечно, машине. Рассказываемые им истории и прилагаемые к ним иллюстрации позволяют заглянуть во внутренний мир Генри и обнаружить, что, когда его внимательно слушают, он начинает чувствовать свою причастность к обществу и его самооценка поднимается. Каждая рассказанная и иллюстрированная история имеет свое содержание и оформление и представляет собой сплетение так или иначе связанных между собой, а иногда, напротив, конфликтующих тем и форм. Но

по прошествии времени можно заметить, что всем им присущи общая структура, стиль, логичность и другие характеристики (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber, 1998).

## Заключение

Без сомнений, синдром Дауна во многом ограничивает человека. Однако то, что социальные навыки Генри удалось направить в определенное русло, научив его пользоваться новейшими технологиями и совмещать это умение с творческим подходом, дало ему массу новых возможностей для самовыражения. И в самом деле, он очень живой и заинтересованный собеседник, использующий каждую возможность осмысления нового опыта. В своем исследовании я предлагаю новые подходы к обучению и наблюдению за развитием навыков общения людей с синдромом Дауна. Только вообразите, какой объем различной информации можно почерпнуть, внимательно слушая людей с синдромом Дауна и проводя качественный анализ их творческих работ. Визуальные виды творчества и новейшие технологии способствуют тому, чтобы они учились лучше формулировать то, что хотят сообщить, и в принципе позволяют им делиться своими мыслями. Ознакомившись с опытом Генри, легко понять, как важно предоставлять этим людям новые возможности общения, учитывающие их социальные и психологические потребности.

**Как верно сказал в свое время Л. С. Выготский, в рамках собственного существования никто не инвалид. Единственное, что делает человека инвалидом, – требования и ожидания, накладываемые на него обществом, в котором он живет.**

Поскольку у нас всё еще слишком мало информации о том, что может представлять собой личность человека с синдромом Дауна, надеюсь, что данная работа сподвигнет ученых из разных уголков мира провести подобные исследования, чтобы узнать больше об этих людях и способах их коммуникации. Однако подходить к этому следует внимательно. Несмотря на то, что проводить исследования и защищать права людей с синдромом Дауна действительно нужно, необходимо при этом помнить, как справедливо отмечает Линдсей (Lindsay, 2000), об относительности наших трактовок их высказываний, и, когда речь заходит о раскрытии личной информации человека, важно отнестись к этому деликатно. Будучи представителями мира, который постоянно развивается, мы должны относиться с уважением и пониманием к тому, как другие выражают себя, а также внимательно выслушивать их и узнавать, что для них действительно важно. Как верно сказал в свое время Л. С. Выготский, в рамках собственного существования никто не инвалид. Единственное, что делает человека инвалидом, – требования и ожидания, накладываемые на него обществом, в котором он живет. Визуальное творчество и новейшие технологии – новый способ работать с людьми с интеллектуальными нарушениями, глубже проникая в их мир. Благодаря новым возможностям получения информации от людей с синдромом Дауна исследователи, консультанты и врачи смогут принимать более тонкие решения, а их подопечные – быть лучше понятыми и принимать более активное участие в жизни общества.

Моя мама – чудо! Моя мама...

В прошлом году мама стригла меня дома, сама.  
Она обожает свою Audi A3 (это её машина).

Моя мама –

## Литература

- Anderson, A.* Why and how we make art, with implications for art education // *Arts Education Policy Review*. 2004. Vol. 105, № 5. P. 31–38.
- Appl, D. J.* Individuals with Down syndrome: Implications for adult-child interactions in inclusive settings // *Childhood Education*. 1998. Vol. 75, № 1. P. 39–43.
- Braun, V., Clarke, V.* Using thematic analysis in psychology // *Qualitative Research in Psychology*. 2006. Vol. 3, № 2. P. 77–101.
- Burns, R.* Introduction to research methods. 4th ed. French Forest, NSW : Pearson Education Australia Pty Ltd. 2000.
- Chapman, R. S., Heye-Kyeung Seung, Schwartz, S. E., Raining Bird, E. K.* Predicting language production in children and adolescents with Down syndrome // *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 2000. Vol. 43, № 2. P. 340–350.
- Clarke, A. D. B., Clarke, A. M.* The historical context // *New approaches to Down syndrome* / B. Stratfords & P. Gunn (Eds.). London : Casseli, 1996. P. 12–22.
- Creswell, J. W.* Educational research: planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research. Upper Saddle River, NJ : Pearson Education, Inc., 2002.
- Davis, J., Watson, N., & Cunningham-Burley, S.* Learning the lives of disabled children: Developing a reflexive approach // *Research with children: Perspectives and practices* / P. Christensen & A. James (Eds.). London : Falmer Press, 2000. P. 201–224.
- Dewey, J.* Experience and Education. Indianapolis, Ind : Kappa Delta Pi, 1998. (Original work published 1938).
- Dyson, S., Brown, B.* Social theory and applied health research. Berkshire, England : Open University Press, 2006.
- Egan, K.* Teaching as storytelling. Chicago : The University of Chicago Press, 1986.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W.* Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parental well-being // *Monographs for the Society of Research in Child Development*. 2001. Vol. 66, № 3, Serial No 266.
- Lewis, A., & Lindsay, G.* Emerging issues // *Researching children's perspectives* / A. Lewis & G. Lindsay (Eds.). Buckingham, England : Buckingham Press, 2000. P. 189–196.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., Zilber, T.* Narrative research: Reading, analysis, and interpretation, Vol. 47. Thousand Oaks, CA : SAGE Publications Inc., 1998.
- Lindsay, G.* Researching children's perspectives: ethical issues // *Researching children's perspectives* / A. Lewis & G. Lindsay (Eds.). Buckingham, England : Open University Press, 2000. P. 1–19.
- McConkey, R.* Down syndrome and developing countries // *New approaches to Down syndrome* / B. Stratford & P. Gunn (Eds.). London : Caselli, 1996. P. 451–467.
- Moni, K. B., Jobling, A.* Latch-on: A program to develop literacy in young adults with Down syndrome // *Journal of Adolescent and Adult Literacy*. 2000. Vol. 44, № 1. P. 40–49.
- Roberts, H.* Listening to children and hearing them // *Research with children: Perspectives and practices* / P. Christensen & A. James (Eds.). London : Falmer Press, 2000. P. 225–240.
- Robertson, S.* The beauty of life. 1st ed. Jakarta, Indonesia : PT Eka Kolese Indonesia Australia, 2004.
- Stratford, B.* In the beginning // *New approaches to Down syndrome* / B. Stratford & P. Gunn (Eds.). London : Casseli, 1996. P. 3–11.
- Tetnowski, J. A., Franklin, T. C.* Qualitative research: Implications for description and assessment // *American Journal of Speech – Language Pathology*. 2003. Vol. 12, № 2. P. 155–164.
- Verderber, K. S., Verderber, R. F.* Inter-Act: Interpersonal communication concepts, skills, and contexts. 9th ed. New York : Oxford University Press, 2001.
- Van Maanen, J.* Tales of the field: On writing ethnography. Chicago : The Chicago Press, 1996.
- Wright, S.* Children, meaning-making and the arts / S. Wright (Ed.). French Forest, NSW : Pearson Education Australia, 2003.

Мы с сестрой очень любим маму. Она для нас особенная.

Она отлично готовит. Она любит готовить нам ужин.

Она для нас особенная