

ПОДОПЛЕЛОВА О.Н.

Психологическая помощь родителям

детей с тяжелыми психическими или органическими расстройствами

Речь идет о детях в возрасте до трех лет, имеющих тяжелую психопатологию (аутизм) или органическую патологию, в том числе врожденную (ВПС, ДЦП, СД, гидроцефалию, микроцефалию) и о случаях опухолевых заболеваний у ребенка.

Всегда, когда говорят о проблеме, то имеют в виду самого ребенка, но его родители не попадают в фокус терапии. И даже когда говорят, что родители в этой ситуации нуждаются в помощи, — не только в медицинской, социальной, информационной, юридической, но и в психологической, — то разные авторы подразумевают под этим обучение родителей психологическим навыкам, которые должны облегчить им уход за больным ребенком. Специалисты-психологи проводят работу по адаптации членов семьи к ребенку-инвалиду. В лучшем случае пишут, что родители сами нуждаются в психологической поддержке, не раскрывая, что это значит.

«Важно, чтобы родители как можно раньше получили поддержку специалиста, знакомого с проблемой ранних нарушений эмоционального развития, который сможет им объяснить, что происходит с ребенком, рассказать о причинах его необычного поведения. Задачи специалиста состоят также и в том, чтобы обучить родителей приемам коррекционного взаимодействия с ребенком, помочь семье наладить специальный эмоциональный режим»¹. Еще две цитаты: «Мы убеждены, что психологическая поддержка должна развиваться, прежде всего, как помощь семье в ее основных заботах по воспитанию и введению в жизнь такого ребенка. Главное — **объяснить** родителям, что происходит с их ребенком, помочь установить эмоциональный контакт, поверить в свои силы, научиться влиять на ситуацию, изменяя ее к лучшему»². «Во многих случаях в психологической реабилитации нуждаются не только дети, но и их родители.

¹ Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Психологическая помощь при нарушениях раннего эмоционального развития. — М., 2004.

² Никольская О.С. Аутизм: возрастные особенности и психологическая помощь. — М., 2003.

Этим и объясняется выбор совместной формы работы при организации студии»³.

Приведенные примеры показывают, что на сегодняшний день родители получают информационную поддержку, которая, конечно, является некоторой составляющей психологической помощи, но лишь той её частью, которая касается взаимоотношений с больным ребёнком, между тем как речь идёт о человеческом переживании горя, то есть о процессах, происходящих с родителями с точки зрения их личностных изменений.

Необходимо по-другому расставить акценты, иначе взглянуть на жизненную ситуацию ребёнка, а именно: дефект — дефектом, а личность — личностью. Это означает, что развитие личности происходит, несмотря на дефект, что мужества и сил такому ребёнку потребуется больше, и что главное условие того, что ребёнок «прорвется», — это родители, которые не просто преодолевают, трудятся, не сдаются, а при этом живут полноценной счастливой жизнью — верят, надеются, радуются, мечтают, гордятся своим ребёнком. Зависимость ребёнка до трех лет от психоэмоционального состояния матери абсолютна. Если мать находится в горе, ее материнская функция искажается. Это губительный фактор для структурирования детской личности. Очевидно, что родители должны получить быструю, своевременную, но вместе с тем длительную помощь. **Профессиональную психологическую помощь!**

Для того чтобы отчетливо представлять, какого именно рода терапевтические мероприятия должны проводиться с родителями в данной ситуации, необходимо четко классифицировать саму ситуацию как экстремальную, стрессовую, а родителей — как уцелевших. «Уцелевший — это человек,

переживший предельный трансцендентный опыт»⁴. Тогда речь следует вести о психологической помощи **уцелевшему**.

Болезнь ребенка — катастрофическое событие в реальном плане — вызывает в родительской паре потрясение, типичное для критических ситуаций. Момент узнавания тяжелого диагноза одновременно является моментом получения психической травмы в ситуации утраты. Хотя ребенок не умирает, но в этом случае происходит потеря воображаемого ребенка, его здорового образа, мечтаний, надежд, связанных с будущим взрослением здорового ребенка. Утрачивается привычный образ жизни, «жизненный мир уцелевшего» делится на «до-мир», «в-мир» и «пост-мир»⁵. В данной ситуации неизлечимой патологии положение «в-мир» будет длительное время (при удачном выходе родителей) и всегда (если не будет занята конструктивная жизненная позиция) совпадать с «пост-миром». Необходимо учитывать, что, даже приняв реальность, родитель будет «раниться» вновь и вновь, так как существуют кризисные стадии, связанные с новыми травмирующими обстоятельствами, избежать которых невозможно. Речь идет о негативном отношении общества к инвалидам, о невозможности отдать ребенка в школу, в сад, об ограничении социальных контактов со сверстниками, о трудностях пубертатного периода, о невозможности профессиональной самореализации и организации личной, семейной жизни. Утрачивается та часть самоидентичности, которая связана с образом себя как «хорошего родителя», носителя жизни. С момента диагноза патологии родитель проходит определенные стадии «работы горя»:

— отчаяние, характеризующее настоящим шоком и отказом принять реальность («мне показалось, что мир рухнул, и я отказывалась поверить, что все это

³ Афонина Т.В. Семейная театральная студия как форма психолого-педагогической поддержки семей, воспитывающих детей с проблемами в развитии. МГПУ. Межвузовский сборник научных трудов «Актуальные вопросы психолого-педагогической и социальной помощи детям с проблемами в развитии». — М., 2002.

⁴ Магомед-Эминов М.Ш. Психология уцелевшего // Вестник Московского унив-та. Сер. 14 Психология. — 2005. — № 3.

⁵ Там же.

происходит со мной» — из клинических материалов автора);

— отрицание реальности, перепроверка диагноза, бесплодный поиск чудесных вмешательств, способных быстро разрешить проблему («я мечтала, что когда утром проснусь, то все произошедшее окажется сном, я так сильно этого хотела, что поверила в это»). В крайних случаях сильное отрицание реальности может привести к эмоциональному отвержению ребенка («домашний госпитализм») и даже отказу от него;

— гнев, агрессия, обвинение окружающих в том, что они продолжают жить как ни в чем не бывало, злость, ярость на ребенка, который невольно является источником сильного болезненного напряжения для своих родителей, и как следствие такого враждебного отношения — неизбежное чувство вины. Это чувство вины может быть таким невыносимым, что его проецируют вовне, занимаясь поисками виновного в болезни ребенка («я до сих пор не могу спокойно пройти мимо консультации, меня трясет от ненависти: они должны были сразу определить, что с моим ребенком не все в порядке, это было видно на УЗИ»);

— депрессия, апатия, упадок, тоска, печаль, механическое исполнение родительских обязанностей, эмоциональная скудность («это продолжалось полгода, мне не хотелось жить, я ничего не чувствовала»). Это не что иное как стадии посттравматического стрессового расстройства, как их определяет Магомед-Эминов в книге «Новые аспекты психотерапии посттравматического стресса» (Москва, 2004 г.)

Конечно, в каждом отдельном случае на положение влияет целый ряд факторов, таких как тяжесть дефекта, ситуация общения диагноза. В связи с этим важно, чтобы специалисты, которые сообщают диагноз, имели профессиональную подготовку по оказанию психологической помощи, например, в рамках спецкурса для студентов медицинских институтов и в рамках дополнительного образования для врачей. Важное влияние на родителей оказывают

также необходимые медицинские процедуры, неопределённость ожиданий, связанных с ребенком, семейная ситуация, возможности помощи и поддержки, собственно сама личность родителя. Однако следует учитывать, что травматические ситуации всегда актуализируют личностные особенности, в том числе деструктивные. Человек занимает позицию по отношению к себе, к своему ребенку, к своей жизненной ситуации. Позиции могут быть «Это мой крест» или «Я всегда был невезучим», или залихватская — типа «А мне все нипочем», или отчуждения «Я и мой ребенок никому не нужны, и нам никто не нужен» и др. Речь идет о трансформации структуры личности в результате «работы горя». Личности для достижения нового интрапсихического равновесия необходимо преодолеть «хронический процесс циклического повторения отдельных фаз или продолжительную фиксацию на одной из них, или регрессию на предшествующую» (Магомед— Эминов), а для этого ей необходимо трансформироваться. Автор выделяет два вида этих изменений — регрессивные и прогрессивные. Результатом изменений можно считать занятие уцелевшим жизненной позиции. Жизненная позиция уцелевшего является **предметом диагностики** в ситуации психологической помощи родителям.

Наличие дефекта само по себе является трудным испытанием для ребенка, он не справится с этим в одиночку, только когда родители рядом и родители любящие, радостные, которые способны гордиться, восхищаться, видеть в нем достижения, ценности, а не болезнь, не источник страданий. В конце концов, сверхзадача психологической помощи сводится к тому, чтобы уцелевший занял жизнеутверждающую позицию по отношению к своей ситуации.

В работе «Психология уцелевшего» основные направления изменений жизненных содержаний обозначены автором как **жизневозрождение**, **жизненисхождение** и **жизневосхождение**. «**Жизневозрождение** (жизневосстановление) соответствует

обычному, привычному уровню жизни, социальной нише. Именно этот уровень жизни имеют в виду, когда говорят о необходимости «обустройства своей жизни». Это осуществление жизненного процесса на тех содержаниях, которые человек на время оставил и к которым вернулся. Подобное возрождение можно назвать и жизнеукоренением: человеку надо не только обратно включиться в социальную систему жизни, но и выстроить свой уникальный жизненный путь в социальном пространстве, эффективно интегрироваться в свою жизнь, чтобы она обрела черты определённой полноты, благополучия. *Жизненисхождение* — такая форма жизнетрансформации, когда жизнь приобретает черты неукорененности, беспочвенности. Уцелевший блуждает по поверхности без глубоких связей с основаниями жизни, ведёт «бездомное» существование, скитаясь от одного жизненного пристанища к другому. Бывает и так, что некоторые прячутся от жизни, а другие борются с ней. Всё это приводит в конце концов к жизнеугасанию при жизни, даже в расцвете сил, т.е. к стагнации жизни. Используя пространственную метафору, жизненисхождение можно разместить на плоскости жизненных низов, в подземелье, на дне. Применима также метафора движения — регрессия, нисхождение, спуск, падение, упадок и т.д.

С *жизневосхождением* ассоциируются процессы жизненного роста, прогресс, подъём, небо и др. «горние», используя выражение Н.А. Бердяева, мотивы. Личность самоактуализируется, выходит за пределы наличного бытия, чтобы расширить, продвинуть свою жизнь в новые продуктивные области. Трансценденция не отрывает человека от жизненных корней, а создает новое основание жизни для развития пробудившихся фундаментальных — экстремальных сфер личности»⁶.

Это трудный путь, когда тяжесть патологии ребенка оставляет мало места для надежды, когда болезнь делает еще более

сложной и тяжелой уже не легкую обязанность родителей, особенно матери, в первый период жизни: выживание ребенка действительно требует утомительной работы по присмотру как физической, так и душевной, а отдача не та, которую получает мать здорового ребенка. Не каждый уцелевший имеет достаточно личных ресурсов, чтобы пройти этот путь...

Методы и приемы психологической помощи уцелевшему разрабатываются на факультете психологии МГУ на кафедре экстремальной психологии и психологической помощи под руководством профессора М.Ш. Магомед-Эминова и проходят практическую апробацию в условиях работы Центра психологической помощи. Подобная работа характеризуется организованностью системы подходов, мер, отсутствием эпизодичности, непрофессиональности или полупрофессиональности. Работа психологов направлена на реальную помощь родителям, и она должна быть доступна.

Конечно, невозможно обрести здорового ребенка, эта утрата невозможна, но можно обрести самих себя как хороших родителей, способных любить и вновь найти в своем ребенке объект любви.

Выводы:

1. Родители в ситуации неизлечимой болезни ребёнка — это уцелевшие, и им необходима профессиональная психологическая помощь.

2. Психологическая помощь родителям — это главная составляющая психологической помощи самому ребёнку.

3. Первая помощь — краткосрочная — должна быть оказана родителям непосредственно в момент сообщения диагноза.

4. Для специалистов, помогающих детям, необходима образовательная программа в рамках основного и дополнительного образования по психологической помощи родителям, имеющим детей с тяжёлыми психическими или органическими расстройствами. ■

⁶ Магомед-Эминов М.Ш. Психология уцелевшего // Вестник Московского ун-та. Сер. 14 Психология. — 2005. — № 3.