



# Содержание

Предисловие ..... 7

**Часть 1. Болезнь как образ жизни ..... 11**

1. Тревожный характер..... 12

2. Психологическая травма. Этапы горевания ..... 15

3. Посттравматическое стрессовое расстройство..... 21

4. Невротическая вина ..... 26

5. Торможение горевания ..... 32

6. Смирение как способ воспринимать  
реальность иначе..... 36

7. Преувеличение, реальность и умение быть  
устойчивым ..... 39

8. Иллюзия всемогущества..... 44

9. Магическое мышление ..... 50

10. Значение психотерапии ..... 54

11. Формула ответственности ..... 58

12. Вина как причина гиперответственности..... 63

13. Всемогущество и искажение реальности ..... 69

14. Важность опоры на свои ощущения и чувства .... 74

15. Делегирование ответственности ..... 79

16. Признать срывы закономерными..... 83

17. О чем рассказывают чувства..... 88

18. Депрессия ..... 92

19. Парадоксальные изменения ..... 96

20. Объединяющие переживания..... 100

21. Пространство вариантов поведения..... 103

22. Передача ответственности ребенку..... 107

23. Выученная беспомощность..... 111

24. Смирение и деяние .....	114
25. Феномен «слияния».....	119
26. Источники сил.....	122
27. Ловушка обретения счастья .....	126
28. Феномен «проекции» .....	130
29. Перемена фокуса взгляда .....	134
30. Сепарация .....	138
31. Баланс ответственности.....	142
32. Важность одобрения и самоодобрения .....	146
33. Встреча с чувствами ребенка.....	150
34. Иллюзии и реальность.....	155
35. Целостность .....	159
36. Контейнирование.....	163
37. Цель воспитания .....	168
38. Особенности горевания.....	171
39. Смысл кризисов .....	175
40. Цена испытаний.....	179

**Часть 1. Диагноз — не приговор.....** 185

*Поликлиники .....* 209

*Скорая помощь .....* 213

*Стационар .....* 213

*Разное .....* 217

Эпилог..... 219

Благодарности .....

222

# Предисловие

В жизни бывают особо сложные испытания. Например, тяжелая болезнь ребенка. Но очень часто не меньшей проблемой становится собственный характер. Когда эти факторы объединяются, получается испытание из испытаний, вызов судьбы. Чтобы принять удар и научиться жить качественно иначе при тех же обстоятельствах, придется подробно пересмотреть все аспекты взаимодействия с миром. Это крайне непростая задача, требующая упорства, честности перед самим собой и силы духа. Но приобретенный опыт и знания того стоят.

В первой части этой книги я делюсь воспоминаниями о том, как тяжелый недуг первенца помогал мне не только постигать секреты преодоления трудностей, но и изживать перфекционизм, что в результате привело к совершенно иному восприятию жизни. Главы построены так, что эпизод прежнего опыта сопровождается моим сегодняшним взглядом гештальт-терапевта, с комментариями и уточнениями.

Это непростое чтение. Местами даже мучительное, потому что именно так мне тогда жилось, а слов из песни, а тем более дни и годы из жизни, не выкинешь. Наверное, было бы намного проще, если бы в ситуацию с тяжело больным ребенком попал умудренный нужными знаниями человек, который смог бы выстроить необходимую линию поведения. Который знал бы, как жить, чтобы годами не казалось, что хуже не бывает. Думаю, он бы не погрузился в пучину отчаяния

так надолго, как это сделала я. Но даже толики опыта справляться с подобными трудностями у меня не было. Моя жизнь после рождения сына напоминала суровое обучение плаванию, когда ребенка оставляют одного барахтаться на глубине, и он постепенно учится удерживаться на поверхности, несколько раз рискуя захлебнуться и испытывая смертный ужас. Я казалась себе именно таким учеником, и это не могло не отразиться на тексте, описывающем годы существования отчаянного перфекциониста с больным ребенком.

Тем не менее хорошо знаю, в том числе по себе, что людям с подобной проблемой помогают не только надежда и свет избавления, а и момент сопричастности. Не замыкаться в одиночестве своего горя, объединиться в страданиях, разделить их с людьми, переживающими похожее. Тихо следовать за развитием событий, узнавать в них себя. Осознание «я не один» оказывает целительное воздействие, облегчающее жизнь гиперответственных и тревожных родителей с неизлечимо больными или особыми детьми.

Сожалею, что у меня практически не получилось написать книгу в своем обычном стиле, отличающемся самоиронией и юмором. То, что приемлемо и привычно в формате статьи или блога, оказалось совершенно неуместно при погружении в болезненные воспоминания. Трудно было даже предположить, что за такой давностью лет они снова заставят ныть сердце.

Чтобы внести долю оптимизма, отмечу, что и я, и мой сын, и остальные дети сейчас совершенно не чувствуем себя несчастными и обделенными судьбой

(скорее, наоборот). Кроме того, я постаралась добавить нотку позитива в профессиональных комментариях, написанных с точки зрения человека, закаленного во многих боях и пребывающего в постгероическом состоянии духа. Это же касается и второй части книги, имеющей другую структуру и содержание и носящей утилитарный, практический характер.

Далеко не каждый человек, сталкивающийся с серьезными болезнями детей, стремится к совершенству. Тот, кто меньше заиклен на достижениях, обладает большей гибкостью и навыками самоподдержки и имеет поддержку близких, оказывается гораздо лучше приспособлен к изменениям в своей жизни. То, что для других будет катастрофой, психологической травмой, для него останется сильным стрессом. Но и такой человек, безусловно, встретится с большим количеством сложностей. Мой путь — путь травмы — это только мой путь, и он не универсален, хотя и очень распространен. Он может натолкнуть на размышления и поспособствовать попыткам что-то изменить. А может и не натолкнуть. Однако этот опыт содержит много типовых моментов, поэтому во второй части книги я постаралась сформулировать общие советы для родителей особых детей. Советы и секреты, помогающие быстрее адаптироваться к ситуации, легче проходить сложные места, сохранять здоровье и душевный покой, найти опорные точки при взаимодействии с системой здравоохранения.

И последнее. Я намеренно сделала свою историю максимально обезличенной, почти не называя имен

и географических мест, чтобы она не казалась уникальной и каждый читатель, сталкивающийся с какой-либо бедой или трудностями характера, мог легко узнать в ней себя.

Часть 1 /

Болезнь

как

образ

ЖИЗНИ



# 1 / Тревожный характер

Я сижу перед чистой страницей на экране компьютера и не могу начать писать. Словно что-то мешает рассказать историю, которая случилась довольно давно. И хотя она далеко не закончена, детали забылись, а жизнь изменилась. Однако этот опыт однажды так потряс и распотрошил меня, что навсегда оставил глубокие шрамы в душе. Как только волны воспоминаний касаются заживших, казалось бы, рубцов, я сжимаюсь в комок.

Шестнадцать лет назад у меня родился неизлечимо больной ребенок. Мне было двадцать четыре года, к тому времени я успела выскочить замуж, с грохотом развестись и снова скоростно связать себя узам брака. Первая беременность хлопот не доставляла, если не считать многочасовых ожиданий в очередях женской консультации. Я не отличалась вредными привычками и вела довольно активный образ жизни: могла пройти пешком полгорода, ездила на работу почти до самых родов.

К ним я относилась странно. Казалось, что это некий порог, Рубикон, совершенно другая жизнь, которую невозможно представить. Каждый день я, как мантру, читала книгу об этапах внутриутробного развития малыша. Однако на главе про роды впадала в священный трепет и воспринимать информацию уже не могла. А до изучения принципов ухода за ребенком дело и вовсе не доходило. Видя такое бездействие будущей мамы на сносях, обеспечение пеленками и ползунками взяли на себя родственники.

Зато я знала все про свою беременность. В книге писали не только о том, на сколько сантиметров плод должен вырасти за месяц, но и про возможные аномалии его развития. Читать про это было тревожно. Хорошие анализы и результаты ультразвуковой диагностики не давали повода для переживаний, но мысль о том, что ребенок может родиться больным, основательно поселилась в голове. Когда я спотыкалась о нее в своих ежедневных раздумьях, замирала и даже переставала дышать. Мне было очень страшно.

Не знаю, чего именно я боялась. Наверное, каких-то возможных трудностей, которых естественным образом хочется избежать, а то вдруг не получится справиться. Запись «преодоление сложностей» уже была к тому моменту неоднократно сделана в книге жизненного опыта, но уверенности почему-то совсем не придавала. Встреча с вероятными болезнями ребенка была неизвестной землей, а неизвестность всегда страшила меня больше всего. Впрочем, последующее знакомство с довольно конкретной реальностью утешения не принесло.

# 4 / Невротическая вина

Возвращаясь домой, мы попали в огромную пробку. В машине было жарко и душно, и у сына внезапно случилось расстройство кишечника. Потом я много раз вспоминала этот курьезный эпизод, когда под рукой не оказалось ни воды, ни влажных салфеток (а может, их и вовсе тогда не было в обиходе), а только — и то хорошо! — рулон туалетной бумаги. Изведя практически весь на ликвидацию кишечной аварии, присутствующие икали от истерического хохота.

Так практически сразу продолжающаяся на земле жизнь дала о себе знать, отвлекая от субъективного переживания ее конца.

Несколько недель я находилась в состоянии запредельной душевной боли. Только много позже я узнала, что душевную муку помогают уменьшать обычные обезболивающие средства. Казалось, тело изнутри разрывает на куски, а снаружи его как будто сковало цепями так, что невозможно разогнуться. В районе живота

# 7 / Преувеличение, реальность и умение быть устойчивым

Получив шокирующее заключение, я потеряла надежду на то, что мой сын будет ходить в детский сад и школу, ездить на велосипеде и роликах, играть в футбол и бороться с друзьями без чудовищных последствий для здоровья. Я потеряла ощущение безопасности и возможность наслаждаться материнством без постоянного обоснованного страха за жизнь ребенка. Я понимала, что у меня больше не будет прежней свободы передвижения, возможности работать, иметь другой уровень жизни. Я больше не могла надеяться на то, что в ней ничего не изменится.

Но уже по дороге домой в душе поселилась новая надежда: рано или поздно медики изобретут способ лечения гемофилии пересадкой гена. Такие опыты ведутся