



Лада Лапина

Счастье СИЛЬНЕЕ страха

*Книга
поддержки
родителей
особых
детей*

« Это пронзительная личная история о преодолении тяжелой болезни сына. Особенно ценно, что автор не только откровенно описала опыт пройденной боли, но и смогла посмотреть из дня сегодняшнего на свои тревоги, переживания, ошибки как профессиональный психолог и мама, принявшая с благодарностью этот вызов жизни » .

Владимир Лучинин, главный редактор издательства «Наше»

Лада Лапина

**Счастье сильнее страха.
Книга поддержки
родителей особых детей**

«Никея»

2019

УДК 159.9
ББК 88.8

Лапина Л. Ю.

Счастье сильнее страха. Книга поддержки родителей особых детей
/ Л. Ю. Лапина — «Никея», 2019

ISBN 978-5-91761-926-2

В основе книги известного блогера и гештальт-терапевта Лады Лапиной – личный опыт многолетней борьбы с тяжелой болезнью сына, гемофилией. Повествование построено таким образом, что эпизоды прежней жизни автора сопровождаются ее сегодняшним взглядом психолога. Эти профессиональные комментарии объясняют, почему героиня не справляется с ситуацией и где искать пути выхода. Книга поможет читателям, оказавшимся в похожих обстоятельствах, справиться с разрушающим чувством вины и постоянной тревоги, избавиться от гиперответственности, а главное – вернуть себе возможность радоваться жизни.

УДК 159.9
ББК 88.8

ISBN 978-5-91761-926-2

© Лапина Л. Ю., 2019
© Никея, 2019

Содержание

Предисловие	6
Часть 1	8
1. Тревожный характер	9
2. Психологическая травма. Этапы горевания	10
3. Посттравматическое стрессовое расстройство	13
4. Невротическая вина	15
5. Торможение горевания	18
6. Смирение как способ воспринимать реальность иначе	20
7. Преувеличение, реальность и умение быть устойчивым	21
8. Иллюзия всемогущества	23
9. Магическое мышление	26
10. Значение психотерапии	28
11. Формула ответственности	30
Конец ознакомительного фрагмента.	31

Лада Юрьевна Лапина
Счастье сильнее страха. Книга
поддержки родителей особых детей

© ООО ТД «Никея», 2019

© Лапина Л.Ю., 2019

* * *

Посвящается моим родителям и детям

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 типо-

вых 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

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 скоропостижно связать себя узами 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.

1. Тревожный характер

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.

В праздники и дни рождения принято желать друг другу здоровья – ту уникальную ценность, которую очень трудно или невозможно приобрести за деньги. Осознанно или нет, люди априори считают здоровье базовым благом, позволяющим легче удовлетворять потребности высшего порядка – самореализации, самоактуализации, признания в обществе. Помимо этого, недостаток здоровья – это ограничения и боль. В человеческой природе заложено стремление избегать их.

Гипотетические болезни – это не только зона неизвестности, неопределенности, способная вызывать тревогу, но и, возможно, большая характерологическая проблема. Характер – это набор устойчивых автоматических реакций и сравнительно постоянных психических свойств, которые определяют поведение человека в разных жизненных обстоятельствах. Если у человека в детстве не сложилось убеждения, что с ним все хорошо, даже во взрослом возрасте любую проблему он будет воспринимать как нерешаемую. Неуверенный в себе человек не учится на своих ошибках, а лишь подтверждает ими свою неполноценность. Он страшится будущего, боится неудач, очень уязвим, тревожен, самокритичен.

Для тревожного человека жизнь – крайне небезопасное место со множеством трудностей, о которых ему желательно знать заранее, чтобы максимально подготовиться к их преодолению. В мыслях о будущем он будет концентрироваться именно на сложностях и запугивать сам себя.

Чтобы скорректировать привычную реакцию на мир, взрослому человеку со сложившимся характером придется приложить массу усилий, но усилия обязательно окупятся.

2. Психологическая травма. Этапы горевания

Тревожная и неуверенная в себе – именно такой я была к началу истории. Я выросла в полной любящей семье, которая стремилась меня баловать и всячески прикрывать от этого безумного, безумного, безумного мира. И хотя я довольно рано стала самостоятельной с точки зрения «смочь выжить» (росла в «лихие» девяностые), родные сложно воспринимали мои яркие, живые, постоянно меняющиеся от встреч с миром эмоции, считая их чрезмерными. Одновременно желая защитить чувствительную дочку от жестокой жизни, они были очень требовательными и нещедрыми на похвалу. Такая установка была распространена в советских и постсоветских семьях, и последствия не замедлили быть тоже типичными: я не смогла повзрослеть в значении «эмоционально отделиться». Была очень самокритичной, стремящейся к идеалу, постоянно ждала похвалы и одобрения. Чрезвычайно боялась любых трудностей и избегала риска. И именно с этим «набором первоклассника» стояла на пороге рождения своего первенца.

Сын родился ровно в срок, заставив меня пройти через хамское отношение персонала роддома и полнейшую неготовность к тому, что будет происходить в преддродовой палате. Такое знакомое внутриутробное развитие ребенка внезапно закончилось, и начались этапы родов, о которых я почти ничего не ведала. Да если бы и знала, то вряд ли могла представить запредельную боль и дискомфорт. Кровать, на которой я корчилась в полном одиночестве палаты, наверняка помнит сиплое «больше никогда».

Однако именно эти страдания, путешествие через туннель сильнейшей физической боли, как и у миллиарда женщин до меня, были инициацией, переходом в новую роль. Роль, в которой от тебя теперь зависит другая, крошечная уязвимая жизнь, и эта жизнь становится намного важнее собственной. К вечеру дня рождения сына я уже не существовала без постоянной мысли о том, как себя чувствует мой ребенок. И думать о том, что ему может быть плохо, было мучительно.

Весомая во всех смыслах педиатр, осмотревшая наутро всех детенышей нашей огромной палаты, сказала, что у малыша все хорошо. Помню, что сказала ей «большое спасибо», и она удивилась: видимо, благодарности случались нечасто. Я же все еще продолжала беспокоиться о возможных отклонениях, и заключение врача снимало с меня тяжесть тревожного ожидания. Впрочем, прожить спокойно и счастливо в новой роли матери мне было суждено только пару суток.

На третий день жизни сына врачи обнаружили у него большую межмышечную гематому на бедре. Выписку отложили, отправив на рентген, чтобы исключить перелом и мою возможную вину (впрочем, не найдя причину гематомы, вину все же торжественно вручили обратно; ответ нашелся только спустя долгие годы и снял с меня обвинение: кровоизлияние произошло после внутримышечного укола, прививки). Также вдруг стало известно, что кровь, взятая у ребенка накануне, сворачивалась нетипично долго. Смотреть в бегающие глаза врачей было невыносимо, как и дежурить у дверей ординаторской в полном неведении, что происходит.

Наконец одна из педиатров решилась рассказать мне о подозрениях консилиума. Правда, как потом выяснилось, она сделала это самовольно, просто, буднично и мимоходом сообщив, что у моего сына – гемофилия. Заболевание, при котором критично нарушена свертываемость крови. Конечно, я тогда не имела понятия о тонкостях болезни, но историю семьи последнего российского императора знала неплохо. Царевич Алексей, больной гемофилией, за свою недолгую жизнь несколько раз находился между жизнью и смертью, а его недуг даже оказал значительное влияние на события двадцатого века.

Шок – это когда кажется, что мир вокруг рушится, а жизнь закончилась. Сначала я как будто оглохла, а потом долго рыдала, сидя на полу около больничной койки. Стены боксов

выше кроватей были стеклянными, и я не хотела, чтобы меня видели. Психика естественным образом противится тяжелой разрушительной информации, отрицая ее. Однако, помимо сопротивляющейся психики, у меня были серьезные основания не верить тому, что мне сообщили. Те же врачи заявляли, что возможности сделать нужный анализ крови в роддоме нет, и диагноз мог оказаться только их подозрениями.

Человеку трудно смириться с потерей чего-то очень важного (ощущения безопасности, здоровья, возможностей, надежд, близких людей), так уж он устроен. Потеря, а особенно внезапная, потенциально является психологической травмой. Она несет с собой много разных чувств: отчаяние, грусть, печаль, гнев, вину... Их больше, чем психика может выдержать, выпустить одновременно – это слишком больно, слишком трудно. Нужен кто-то рядом, на кого можно было бы опереться в проживании этого внутреннего ада, а близкие сами часто шокированы этой же потерей или пугаются сильных чувств и не знают, как поддерживать человека, переживающего их.

К тому же в момент потери человеку обычно нужно действовать, что-то делать, и нет возможности остановиться и побыть с собой. Поэтому все эти сильные чувства остаются как бы запертыми внутри, не пережитыми, заблокированными, и именно тогда говорят о психологической травме. Если не выпускать их, постепенно проживая горе потери, они тяжестью ложатся на плечи, изменяют эмоциональные и поведенческие реакции, лишают жизнь красок и смысла. В работе с потерей психологи часто опираются на известную модель горевания Элизабет Кюблер-Росс. Американский психолог швейцарского происхождения, она исследовала разные эмоциональные состояния людей, получивших известие о своей скорой смерти, и выделила несколько характерных стадий принятия неизбежного. Существует несколько вариаций этой модели, но все стадии можно свести к четырем-пяти основным.

В стадии отрицания и шока человек не может поверить, что это действительно с ним случилось: «Этого не может быть!» Отрицание – относительно короткая фаза. За ней следует стадия гнева, естественного возмущения происходящим. На следующей стадии – стадии торга – человек пытается «договориться» с обстоятельствами, заключить сделку с судьбой. Например, «если я вылечусь, то поверю в Бога». После торга, не приводящего к улучшению ситуации, могут случиться депрессивные настроения и потеря интереса к жизни. И только на финальной стадии принятия наступает смирение. Человек продолжает горевать, но у него уже нет злости и настойчивых попыток что-то изменить – такое эмоциональное принятие ситуации позволяет отгоревать потерю и потихоньку вернуться к жизни в новых обстоятельствах.

Таким образом, с потерей можно справиться, только пройдя все фазы, разрешив себе полно проживать чувства и состояния, характерные для каждого из этапов. Когда о ком-то говорят: «Он не пережил потери», это значит – недостаточно гневался, недостаточно горевал. Застревание в той или иной стадии происходит по разным причинам, но, как правило, ими являются какие-то неосознаваемые убеждения, прежние травмы. Психологи, работающие с острым (только что случившимся) горем, сопровождают человека в переходе из фазы в фазу, принимая и поддерживая все его чувства.

Вне подобной поддержки, с учетом действия психологических защит человека, можно не пройти какие-то стадии и оставить «законсервированными» тяжелые чувства, связанные с потерей, что

обязательно скажется в дальнейшем на качестве жизни. Однако, и в этом состоит хорошая новость, «допереживать» горе можно и спустя длительное время.

3. Посттравматическое стрессовое расстройство

Не следуя никакой логике, из роддома нас с сыном перевели не в гематологическое, а в хирургическое отделение одной из городских детских больниц. До последнего я надеялась, заливаясь слезами, что все происходящее – только досадная ошибка, недоразумение, но в отделении все равно пришлось остаться. Хирурги должны были исключить еще одну возможную патологию. А нужного анализа, подтверждающего гемофилию, тем не менее не делали и тут.

Ребенку несколько раз в день кололи антибиотики. При подозрении на серьезные нарушения в системе свертываемости крови – сомнительное решение. Косвенно клиническая картина доказывала наличие определенных отклонений: с каждым уколом поверхность бедра становилась все тверже, гематома увеличивалась. Сын бесконечно плакал от того, что его постоянно разворачивают, бесцеремонно осматривают и делают больно, а я – от усталости, растерянности (совсем не умела обращаться с ребенком) и полнейшего, абсолютного неведения.

Через неделю очередной анализ крови показал нормальный по всем параметрам результат. Измученная душевными страданиями, отношением персонала (никто не ответил ни на один вопрос), собственной материнской неумелостью и мегаспартанскими условиями быта, я сбежала из больницы под расписку. Тогда казалось, что дурной сон закончился и впереди – только безоблачная и радостная явь. Естественно, что первенец, который сразу после рождения прошел такие испытания, отказался предоставить мне отсутствие облаков.

Он постоянно простужался, покрывался сыпью, не переносил перемены мест и очень плохо спал и днем, и ночью. Однако после тревог первых недель жизни все это казалось обычными преодолимыми трудностями. Мы адаптировались к дому, походам в поликлиники, внезапным простудам и требованиям к засыпанию, как у особ голубых кровей, чувствующих горошину через миллион матрасов. Четыре спокойных месяца пролетели, как один. На пятый, когда у сына стали появляться непонятные беспричинные синяки, во мне зашевелилось отвратительное предчувствие. Оно возмужало и окрепло, когда свекровь, вырастившая четверых детей, обнаружила у внука на ноге небольшое непонятное уплотнение. «Что-то не так». Страхи, поселившиеся в душе, ежеминутно царапали ее когтями.

Начались бесконечные поездки по врачам. Странные диагнозы сменяли друг друга. Последствия вакцинации, нарушения в питании, незначительные нарушения свертываемости, инфильтраты неясного происхождения. Жесткая диета, прием витаминов, охранительный режим. Каждый раз меня преследовал страх снова попасть в больницу, слишком ужасными были воспоминания. И каждый раз, возвращаясь домой, я прижимала теплый сопящий комочек к груди и благодарила Бога. Но ни одно назначаемое лечение не помогало.

В поиске того, что поможет, сначала мы с мужем покрестили ребенка в церкви с чудотворной иконой. Потом свозили его к бабушке, которая умеет шептать на воду, позвонили ясновидящему, проконсультировались у специалистов нетрадиционной медицины и гуру многоуровневого маркетинга (сын должен был принимать самый дорогой эликсир в линейке товаров областного производителя). Потом поили ребенка водой из экспериментального аппарата, меняющего структуру воды и, предположительно, влияющего на кровь. Потом показали сына трем астрологам и даже нумерологам, но снова возвратились в отделение гематологии.

Подозрения в той самой страшной болезни не высказывались. Но огромные радужные синяки продолжали легко возникать: сын выглядел так, как будто его постоянно бьют по рукам, ногам и животу. Тревога не отпускала – наоборот, ее становилось все больше. Когда у ребенка после незначительного удара вырос «рог», а точнее, огромный выпуклый синяк на лбу, мы с ним снова поехали на обследование, только теперь уже в лабораторию при областной больнице. И уже там, а сыну к тому времени исполнилось год и четыре месяца, был быстро назван окончательный диагноз.

– У вашего ребенка гемофилия, – равнодушно сказал местный гематолог.

Дальше он произнес только одну фразу о том, что нам надо оформить сыну инвалидность, чтобы получать от государства деньги. И просто ушел, оставив растерянных родителей справляться со своим шоком среди крашенных дешевой масляной краской больничных стен. Я отчетливо помню свое состояние. Это была острая, невыносимая мука, причиняемая вырвавшимися на свободу страхами. Казалось, пропали все ощущения и остался только стук сердца где-то в районе коленей. Солнечный майский день казался надругательством над нашими судьбами.

Угроза жизни и здоровью, потеря оптимистического ощущения «со мной ничего плохого не может случиться» – это тяжелое потрясение, все та же психологическая травма. Мать подсознательно ощущает себя единым целым со своим ребенком, поэтому переживает угрозу ему, как себе самой. Такое остроэмоциональное воздействие шокирует. Человек может не идти на контакт, быть погруженным в свои переживания, переходить в рыдания и снова отключаться от внешнего мира. Именно поэтому в состоянии острой травмы крайне желательно своевременно получить профессиональную помощь психолога. Он в том числе помогает не обратить на себя гнев, что часто происходит.

Если во время острой травмы человеку не было оказано поддержки и полноценного проживания травмирующего опыта не произошло (чувства не смогли быть выражены и пережиты), формируется так называемое посттравматическое стрессовое расстройство (ПТСР). Для него характерны повышенная тревога и желание особенно тщательно контролировать будущее, подавленность и депрессия, флешбэки (внезапно возникающие яркие образы травмирующего события, возвращение сильных чувств), а также риск ретравматизации с помощью триггеров – всего, что так или иначе способно напомнить о травме.

Как уже говорилось, с посттравматическим стрессовым расстройством можно работать на приеме у психотерапевта даже спустя годы; существуют различные бережные методики обхождения со старыми травмами. К сожалению, они неизлечимы полностью, этот опыт меняет личность раз и навсегда, запечатлеваясь в памяти и оказывая разрушительное воздействие, но психотерапия помогает снизить накал заархивированных переживаний и максимально уменьшить количество симптомов ПТСР.

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 явственно ощущалась пустота, от границ которой несло холодом. Силы покинули, хотелось только лежать. В моей жизни больше не было безопасности, стабильности, спокойствия, уверенности в завтрашнем дне и даже радости, все это заменил страх. Я снова переживала шок, и теперь уже не было возможности закрываться от реальности отсутствием нужных анализов.

Однако рабочие и семейные обязанности никто не отменял, и мне пришлось возвращаться к делам. Не знаю, какие силы заставляли подниматься с кровати и двигаться, делать этого не хотелось, жизнь разом лишилась смысла. Но я все-таки засела за изучение характеристик болезни, благо всемирная паутина предоставляла такую возможность. Очень часто я не видела экрана компьютера за фонтанами слез, почему-то даже не подумав застиснуть успокоительным. Как бы я ни убегала от реальности, надо было жить дальше, ведь жизнь действительно продолжалась, хотя ее краски померкли, а в висках стучали одни и те же вопросы. За что? Почему именно мой ребенок? Что делать? Мне не хотелось верить в ужасную правду с того самого момента, когда впервые прозвучало слово «гемофилия».

При гемофилии в крови отсутствует один из белков (факторов) свертывания, что нарушает процесс гемостаза. Там, где здоровый человек отделается легким испугом – например, подвернет ногу, больной гемофилией получит кровоизлияние в сустав из-за лопнувшего и продолжающего кровоточить сосуда. Суставное кровоизлияние называется гемартроз. Это не только адские боли, бессонные ночи и вынужденное ограничение движения. Внутренняя оболочка сустава сразу – после первых же кровотечений! – начинает деформироваться, способствуя новым спонтанным кровотечениям. Нарушается подвижность конечности (не разгибается до конца), изменяется ее внешний вид. Со временем она может и вовсе перестать выполнять свою функцию, вынуждая человека сесть в инвалидное кресло. Чаще всего страдают крупные суставы – коленные, локтевые, голеностопные; несколько реже – тазобедренные, плечевые и кистевые. Помимо гемартрозов при гемофилии возможно кровоизлияние в костную ткань, что приводит к ее разрушению и вымыванию солей кальция.

Риску кровоизлияний, в том числе отсроченных (через некоторое время после ушиба или травмы), также подвергаются мягкие ткани, внутренние органы, спинной и головной мозг. Во многих случаях возможен летальный исход или тяжелые поражения нервной системы. Зачастую начавшееся кровотечение трудно заметить сразу, и тогда требуется намного больше терпения, лекарств, восстановительных процедур. Современные лекарства для лечения гемофилии (точнее, заместительная терапия, ибо заболевание неизлечимо) – это так называемые концентраты факторов свертывания. Раствор концентрата, как правило, вводят внутривенно примерно два-три раза в сутки несколько дней подряд, если кровотечение уже произошло, и

два-три раза в неделю – для профилактики. Это позволяет переводить болезнь в более легкую форму, а также избежать или свести к минимуму упомянутые осложнения.

Всю эту информацию я легко могу рассказать сейчас, спустя время, а тогда в сетевых поисках мне приходилось встречаться с изложением медицинских справочников, к тому же без упоминания о какой-либо современной терапии. От чтения у меня холодело в груди и темнело в глазах. Я узнавала о том, что кровотечения при гемофилии очень обширны и имеют тенденцию к распространению и медленному рассасыванию. Излившаяся кровь, сохраняющаяся жидкой, легко проникает в мышцы и под кожу, сдавливает нервные стволы, крупные артерии и вены, вызывая параличи или гангрены с омертвением тканей.

При болезни также часто возникают продолжительные носовые кровотечения, потеря крови из полости рта, десен, почек, желудочно-кишечного тракта. Внутримышечная инъекция, удаление зуба и миндалин могут привести к тяжелым анемиям. Кровотечение из слизистых оболочек гортани опасно острой дыхательной недостаточностью. Хирургические операции без достаточного количества эффективных кровоостанавливающих препаратов смертельно опасны. Как сообщали бездушные источники, без адекватного лечения мало кто из больных детей доживал до зрелого возраста, средняя продолжительность жизни не превышала тридцати лет. Иногда все-таки попадалась и утешительная информация, что с помощью заместительной терапии больные гемофилией могут вести полноценную жизнь: учиться, работать, создавать семьи. Предполагалось, что это должно бесконечно радовать.

На тот момент в России не было никаких концентратов факторов свертывания. Точнее, они уже некоторое время применялись в лечении больных гемофилией Москвы и Санкт-Петербурга, но в провинции, где мы тогда жили, для остановки кровотечения использовались только плазма и криопреципитат, жидкие препараты из донорской крови. Их требовалось много, они были малоэффективны, а при их применении существовал большой риск заражения вирусами гепатитов и других тяжелых заболеваний. Покупать факторы самостоятельно было в принципе невозможно по причине их запредельно высокой стоимости. Поэтому, как я думала, все, что меня ждало, – это страдания, ранняя инвалидность ребенка и риск потерять его в любой момент.

«За что?» и «Почему именно мой ребенок?» – одни из самых частых и болезненных вопросов, пульсирующих в головах родителей тяжело или неизлечимо больных детей. И особенно – у матерей. Вопросы возникают не просто так. У подавляющего большинства людей есть ложная идея о том, что если жить правильно, то ничего плохого не случится. И они действительно стараются соблюдать некие нормы – например, вести здоровый образ жизни, соблюдать нравственные законы... И когда случается беда, возникает естественный отклик: что я сделал плохого?

Так зарождается вина за произошедшее. «Я наверняка мог что-то изменить, но не сделал этого. Я наверняка что-то просмотрел или сделал неправильно!» Вина – лишь следствие еще одного, часто неосознаваемого, заблуждения, а именно оставшейся с детства убежденности в собственном всемогуществе. Ведь только в том случае, если я могу все, я могу и предусмотреть возможные негативные последствия, а также предупредить их. Но я этого не сделал. Чтобы избавиться от такой невротической (то есть болезненной и неадекватной) вины, нужно признать свое бессилие перед многими вещами – и тогда, и сейчас. Но в этом заключается большая психологическая сложность. Признать себя бессильным, читай – слабым, для многих равноценно потере самоуважения и права на уважение и принятие от других. Поэтому столь многие предпочитают мучиться лишней виной, лишь бы не встречаться с собственной беспомощностью.

Когда приходит горе, принципиально важно пройти все его стадии и постепенно смириться – только смирение способно помочь перестроиться, начать снова радоваться жизни. Поэтому значение и своевременность психологической работы с виной, которая не дает горевать и смиряться, трудно переоценить. Освобождение от невротической реакции способно значительно облегчить ситуацию и радикально уменьшить страдания.

5. Торможение горевания

Все это просто не укладывалось в голове. Мне все еще казалось (и это соответствовало стадии отрицания проблемы), что диагноз – ошибка и такого быть просто не может. К тому же я знала, что гемофилия – наследственное заболевание, хотя и прочитала, что почти треть зарегистрированных случаев являются следствием мутации. Иначе говоря, мать (а болезнь передается только по материнской линии) может и не быть носителем дефектного гена, но при этом родить больного ребенка. В том, что я не носитель гемофилии, я была железобетонно убеждена, ибо никогда не страдала кровоточивостью, что характерно для женщин-носительниц, а еще спокойно и без осложнений в свое время перенесла полостную операцию.

Довольно скоро, исходя из собственного антикровоточивого здоровья, я засомневалась и в адекватности установления степени тяжести заболевания. Она зависит от количества нужного белка свертывания в крови и в случае сына была определена как средняя. Не помню, какие я приводила аргументы в пользу легкой степени гемофилии, потому как оснований для этого не было, но жизнь с ней однозначно не казалась таким крошечным адом. Задачку под ответ можно подогнать довольно просто. Видимо, я все еще надеялась на ошибку при расчетах. Два процента белка (при норме в пятьдесят) – это же практически пять, решила я, так своеобразно округлив результаты анализа.

Сколько было проведено часов на медицинских интернет-форумах в надежде получить авторитетное альтернативное мнение затрудняюсь сказать. В общей сложности несколько месяцев. Мне отвечали, – и я то воспаряла к небесам, когда речь заходила о возможной диагностической ошибке, то падала в тартарары, когда визави был согласен с правильностью выводов. Одновременно по крупицам собиралась информация, как живут люди с гемофилией: нюансы лечения, поведения, реабилитации. Никаких готовых брошюр с правилами жизни человека с гемофилией на тот момент в доступе не было.

В основном я занималась этими поисками в паузах на работе. Там же и беззвучно плакала. Дома, а тогда мы с мужем и сыном жили с моими родителями, я себе этого не позволяла. Папа и мама не скрывали своего горя, а мне казалось, что у меня нет такого права – горевать. Надо быть сильной, надо снабжать близких оптимистичной информацией, чтобы утешить, успокоить, поддержать. В это же время я осталась глуха к большой национальной трагедии с массовой гибелью детей. Многие осуждали такое равнодушие, но, поскольку у меня не было внутреннего разрешения проживать свое горе, чужое горе было уже просто не под силу...

Как подчеркивалось выше, запрещение себе горевать основано на чувстве вины, связанной с тайной убежденностью в собственном всеисии. Искренняя вера в виновность может существенно тормозить или вовсе прерывать проживание и выражение чувств. «Если я сам виноват, как я могу гневаться на судьбу?» И вместо горевания человек переходит к бесконечной самокритике. Но гнев – это очень сильное аффективное состояние, и сдерживание гнева, особенно в совокупности с усилением вины, когда вся агрессия направляется человеком на самого себя, может иметь разрушительные последствия для организма. Например, психосоматические заболевания.

Не давать себе горевать – это все тот же страх оказаться беспомощным, слабым: «Как я могу позволить себе столько плакать, я же превращусь в нытика». Переживание ограниченности своих возможностей не только затрудняет самопризнание (ведь чтобы чувствовать себя хорошо, я должен соответствовать своим идеализированным представлениям о себе), но и страшит возможным отвержением окружающих.

Как многие думают, разрешить себе кричать, плакать, долго (сколько душе потребуется!) грустить, печалиться и страдать – это то, что расстраивает близких, чего лучше избегать. Тут тоже может быть сокрыта идея всемогущества: мои чувства настолько сильны, что мир не вынесет их и развалится. А может быть, близкие действительно таковы, что не могут выдержать человека в сильных негативных чувствах, и это тоже не дает их проживать в полной мере. Впрочем, способов остановить свои переживания может быть очень много, от страха никогда не закончить рыдать до опасений испортить тревожными здоровьем.

Тот, кто запрещает себе что-либо, очень раздражается на тех, кто делает это свободно. Сдерживаемые чувства и эмоции дают о себе знать, когда обычно чуткий человек перестает реагировать на события внешнего мира, хоть чем-то напоминающие о его боли. Или, наоборот, реагирует на них чрезмерно. Обратив внимание на необычно слабую или слишком сильную эмоциональную реакцию и отнесясь к ней со вниманием, можно заметить проблему прерывания переживаний.

Если человек не дает пространства гореванию, может наступить депрессия. Она будет соответствовать клиническим описаниям, а может проявиться в виде подавленного настроения, или нежелания жить, или хронической болезни, причину которой невозможно установить. Подобные сигналы, если человек равнодушен к собственным состояниям, тоже дают возможность задать себе вопрос: что со мной? А отвечая на него – получить шанс обнаружить, разрешить себе и завершить переживания.

6. Смирение как способ воспринимать реальность иначе

Вскоре мне потребовалось расставить точки над «i» – уточнить диагноз, степень тяжести заболевания и собственную к нему причастность. Отрицание все еще работало в полную силу, хотя с момента объявления диагноза прошло уже несколько месяцев. Я упорно не хотела верить в то, что со мной может случиться что-то настолько, настолько ужасное. Рушилось представление о мире как о некоем безопасном месте, в котором я, как верящий в свою неуязвимость ребенок, буду жить вечно и со мной ничего плохого не произойдет. И даже громкий стук грубыми сапогами реальности в этот иллюзорный рай слышать не хотелось. Потому что тогда пришлось бы соприкасаться с горем, виной, беспомощностью, которые надо было не только признать, но и почувствовать, прожить, совершенно не имея такого опыта. Нужно было признать и свою слабость, а этого делать я не собиралась.

Было решено ехать в соседний город. Там находился федеральный центр лечения гемофилии, а его руководитель был ученым с мировым именем. Существовала огромная надежда, что более высокий уровень профессионализма гематологов и лабораторных исследований опровергнет полученную дома информацию. У меня уже не было сомнений, что история с недугом сына – признак нерадивости местных специалистов, ошибка, в которой я убедила себя так же легко, как и в том, что два процента – это практически пять.

Все вышло ровно наоборот. Меня определили носителем дефектного гена, а степень гемофилии оказалась самая тяжелая из всех возможных вариантов.

Каким образом смирение помогает нормально жить дальше? Только когда нет надежды, что проблемы каким-то образом вдруг не станут, когда потеря оплакана, человек учится жить с тем, что имеет, как бы ни было горько. Принимает по капле неприятную реальность. Отсутствие надежды в итоге парадоксально облегчает существование. Хотя изначально надежда возникает, безусловно, не просто так. Чтобы пить горькую реальность, требуется большое мужество, так как это очень непростая, многоступенчатая, болезненная процедура. Надежда защищает человека от боли. Она не спрашивает, нужно ли ей приходить, а просто приходит. Чтобы расстаться с ней, с детской верой во внезапное чудо, может потребоваться значительное время. Не зря об этом говорит знаменитая поговорка: «Надежда умирает последней».

Но когда человек становится способен принять реальность, это оказывает на него воистину целительное воздействие. Принять реальность – значит иначе оценить положение (например, увидеть выгоды). Это также значит признать наличие проблемы и связанных с ней ограничений, сложностей, дефицита различных ресурсов. Только признав, что проблема существует, проведя инвентаризацию имеющихся сил и средств, можно предпринимать адекватные действия по ее решению, так как становится понятно, что именно нужно делать, а что не нужно. Чем больше человек получит поддержки на пути смирения и принятия, чем больше сам себе разрешит горевать, тем быстрее изменится восприятие жизни – появятся желанные энергия, радость и благодарность.

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 много лет. В случае одной из форм заболевания этот способ уже успешно опробован на людях. Лечение позволит навсегда забыть про боль, постоянные уколы и ограничения. Однако все это выглядело и – до поры, когда я пишу сейчас эти строки, – выглядит фантастикой (впрочем, опыты действительно идут, в новостях все чаще попадаются заголовки об успехах ученых, но до конечного потребителя новые средства лечения доберутся еще нескоро). Надежды, что можно изменить что-то прямо сейчас, не существовало.

Отрицать очевидное дальше было просто бессмысленно. Нужно было начинать жить с тем, что есть. Слава Богу, болезнь еще почти не проявляла себя. Пока на теле у сына красовались только синяки и гематомы. Однако вся семья находилась в постоянной тревоге. Недостаток информации о жизни с ребенком, кровь которого не способна останавливаться, влиял на поведение всех взрослых. Казалось, что мы не должны давать ему падать и повреждать ткани, иначе случится непоправимое. Про течение болезни с нами не поговорил ни один врач, а мы тогда еще не знали, что эту «опцию» можно требовать. Возможно, дурную роль сыграла убежденность, берущая корни в плодах советского воспитания, что спрашивать – стыдно, нужно все знать самому.

Прогулки с сыном превратились в тяжелое испытание. Какой ребенок будет спокойно сидеть на месте? Конечно, он убегал, падал и получал ссадины. Кровь из ранок действительно могла идти бесконечно долго. Нам не оказали информационной поддержки, но хотя бы подсказали, как разными способами останавливать внешние кровотечения. В скором времени стало понятно, что небольшие поверхностные ранения не представляют особой угрозы, требуется только упорство и время. А вот как начинаются и выглядят кровотечения в сустав или крупную мышцу, было неизвестно. И как ребенок, только-только начинающий говорить, сможет об этом сообщить.

На каждую жалобу я кидалась его осматривать, прислушивалась к беспокойному сну. И действительно, начались сложности. Но далеко не те, которые ожидалось: у сына сформировались привычные вывихи. Любой вывих может спровоцировать кровотечение, но, чтобы ехать в гемцентр, надо было в травмпункте удостовериться, что это не только травма. А две эти инстанции находились друг от друга, как мыс Доброй Надежды и пустыня Гоби. Иногда мы приезжали сразу к гематологам, но обыденным делом стало и посещение травмпункта, и бесконечное там ожидание. Однажды я провела в нем собственный день рождения.

Первое «переливание» – введение криопреципитата – ребенок пережил, когда ему было года полтора. Никто не скажет определенно, был ли это вывих или начавшееся кровотечение в лучевой сустав: мы приехали без готового рентгена сразу в гемцентр, и врачи решили не рисковать. Мы были втроем: я, муж и сын, но в процедурную с ребенком пришлось идти только мне.

В то время он был весь воплощение младенчества. Мягкие пухлые ручки, нежные завитки на шее, огромные голубые глаза. Когда медсестра ввела ему в вену огромную иглу

и подсоединила систему капельницы – «крио», киселеобразного препарата, было не меньше двухсот миллилитров, – сын повернул ко мне голову и больше не отводил полных слез глаз. Но почти не плакал. Молча глотала слезы и я сама. Видеть страдания собственного дитя, не имея возможности облегчить их, – это те самые раны на сердце.

Многие из нас испытывают постоянную тревогу, подкрепляемую иллюзией опасности – предположением о возможных угрозах жизни. Чаще всего оказывается, что уровень тревоги не соответствует положению дел в момент «здесь и сейчас». Но если угроза жизни и здоровью действительно существует, тревога не является полностью надуманной. Однако способность мозга на всякий случай преувеличивать опасность, а именно так работает человеческое восприятие, может превратить даже небольшую угрозу в надвигающуюся катастрофу. Как правило, страхи умножаются в отсутствие достаточной информации и так пугают, что человек впадает в ступор.

Иногда достаточно проследить цепочку страха, чтобы вернуться в реальность. Чего я опасюсь? Что в этом страшного? А что самое страшное в самом страшном? Что можно с этим сделать? Чаще всего в итоге оказывается, что нужно решить какую-то конкретную задачу (найти информацию, определить, кто может помочь, и т. п.) или что страх не очень адекватен действительности.

Представление о том, как сильно страдает ребенок в той или иной ситуации, тоже может быть преувеличено. Например, из-за собственных болезненных переживаний, возникших однажды в похожем случае. Но даже если преувеличения нет, родителям трудно выносить страдания детей. Помимо объективного знания о трудности столкновения с болью и субъективного опыта, родитель ощущает бессилие – невозможность помочь. А поскольку в культуре нашей страны в основном ценится лишь действие, большинство родителей не умеет просто быть, поддерживая и любя, рядом со своим ребенком, когда ему плохо. Страдание и страх взрослых только усугубляют состояние чада. Но даже если родители могут так себя вести, они часто не ценят это как что-то важное, продолжая себя ругать. Так проявляется та же неистребимая вера в собственное всемогущество. Конечно, все это никак не делает тяжелую ситуацию легче.

Очень важно учиться оказывать спокойную моральную поддержку: это лучшее, что может получать ребенок в ситуации кризиса и боли, и максимальное, что может дать родитель. Также очень и очень желательно овладеть навыком обращения за любыми нюансами информации, не требуя от себя тотальной самостоятельности.

8. Иллюзия всемогущества

Чудо, в которое я в свое время верила, торгуясь с мирозданием, в какой-то мере случилось. С момента установления диагноза до активного наступления болезни прошел целый год. Жизнь была почти прежней, хотя мрачные тучи уже никогда не уходили с горизонта. Но сын подрос, нагрузка на суставы увеличилась. И как бы я ни готовилась к возможным кровотечениям, сколько бы ни читала об этом, первое кровоизлияние в сустав мы проšliяпили. Радостно решили, что это очередной подвывих, с которым научились справляться, и только когда нога нетипично сильно отекала, поехали в стационар. Там меня отчитали за упущенное время, хотя я и сама была готова рвать на себе волосы. Чем быстрее начать лечение, тем скорее останавливается кровотечение и меньше повреждается сустав. Мы же приехали спустя полдня.

К тому времени всех мальчиков, больных гемофилией, поставили на врачебный учет в новом месте. Не в привычном гемцентре, а в детском отделении областной больницы, наряду с детьми с другими заболеваниями. В этом отделении был только один врач-гематолог. (Кстати, выяснилось, что если диагноз «гемофилия» впервые ставили здесь, врач посвящала подробному консультированию родителей несколько часов, чего мы оказались полностью лишены.) Также вопросами лечения гемофилии ведала профессор кафедры детских болезней при этой больнице, но большого опыта ведения таких больных ни у кого быть не могло. И долгое время я не понимала, почему врачи не отвечают на мои вопросы.

В процесс свертывания крови вовлечено более десятка специальных белков, обозначаемых римскими цифрами от I до XIII. У сына была диагностирована гемофилия А, низкое содержание антигемофильного глобулина (белка) – фактора VIII. Гемофилия такого, самого распространенного, типа заболевания встречается примерно один раз на десять тысяч новорожденных. Иначе говоря, местным врачам просто не на ком было тренироваться и накопить достаточную статистику. К тому же весь их предыдущий опыт был связан с препаратами предыдущего поколения, поскольку факторы свертывания появились в больнице буквально несколько месяцев назад. Их использовали исключительно при госпитализации и наистрожайшим образом учитывали.

Получить лечение – всего несколько уколов фактора – можно было, только оформив историю болезни и пройдя через стандартные обследования, сколько бы мы раз ни лежали до этого в больнице. Дежурные врачи могли высказать претензии матери, которая поздно привезла ребенка с кровотечением, но бюрократические вопросы при этом занимали куда больше времени, чем дорога до больницы из отдаленной деревни. Уже позже, набив шишек и устав расшибать лоб о систему, мы стали по возможности действовать вдвоем с мужем. Кто-то из нас оставался диктовать отлетающие от зубов данные для истории болезни (попробуй забудь их при таком количестве повторений), а кто-то нес ребенка через все огромное здание больницы в процедурный кабинет.

В ночь первой госпитализации с гемартрозом я впервые встретила с тем, что он причиняет ребенку адские боли, при которых можно только ненадолго забыться. Сустав был горяч на ощупь и раздут, любое шевеление провоцировало крик. Ни о каком сне в кровати речи идти не могло: ногу невозможно было положить. Мне же и вовсе не полагалось места, даже традиционно продавленного, в котором найти нужное положение тела было в принципе нереально. Ночь напролет я ходила из конца в конец длинного темного коридора с ребенком на руках.

Иногда, не имея больше никаких сил, заходила в пустую ординаторскую и падала в широкое кресло. Позже на этом месте я провела бесконечное количество ночей и бессчетное множество дневных часов в ожидании ответа на вопрос: «Что с моим ребенком?» Сын, которого боль отпускала только к утру, мог дремать у меня на руках. Очень часто, доведенная до отчая-

ния усталостью и беспомощностью, я срывалась на несчастное плачущее чадо и потом сходила с ума от чувства вины и ненависти к себе.

Вина терзала меня и вне обострений болезни. Я все еще мучилась вопросом, почему именно со мной и моим сыном случилось то, что случилось. Наконец был найден вполне очевидный, как мне тогда казалось, ответ: все дело в том, что я ушла от первого мужа и заставила его страдать. Наши нынешние беды – симметричный ответ справедливейшего из мирозданий. Просто это я во всем виновата. Почему-то тогда не пришло в голову хотя бы то, что решение о разводе было принято по причине собственных мук от действий партнера.

Другим серьезным поводом обвинить себя было то, что во время беременности я много думала о возможных болезнях ребенка. Казалось, что таким образом я накликала беду. Значительно уменьшить, а с годами и вовсе изжить эту неадекватную вину мне помогла только психотерапия.

Родительская вина – вещь абсолютно естественная по частоте встречаемости. Тем не менее, как правило, это вина невротическая – то есть вина без преступления, специального нанесения вреда. Да, мать родила этого (больного) ребенка, но она в этом не виновата, это получилось вне зависимости от нее. Безусловно, речь не идет об эпизодах, когда болезнь чада становится следствием безответственного поведения во время беременности. В этом случае чувство вины будет (если возникнет, конечно) адекватным, здоровым. Признать отсутствие связи рождения особого малыша с виновностью матери бывает непросто. Особенно если она убеждена в том, что могла предусмотреть возможные последствия и изменить ход истории.

Как именно возникает распространенная идея о таком всемогуществе? Ребенок верит в свою исключительную силу. Для него «хотеть» и «иметь возможность сделать» – одно и то же, мечты не отделены от реальности. Такое убеждение основано на раннем опыте, когда мать догадывалась о потребностях ребенка и давала ему то, в чем он нуждался. Младенец не мог осознать, что контроль находится вне его самого. Взрослея, он постепенно смиряется с ограниченностью своих возможностей.

В зрелом возрасте при нормальном развитии личности остается только след такого восприятия: опыт переживания всемогущества помогает чувствовать свои компетентность и эффективность. Однако определенный тип воспитания в родительской семье – передача ребенку ответственности за чувства других («Мама пьет валерьянку, потому что ты получил тройку!»), манипуляция его собственными чувствами («Как тебе не стыдно, опять не вынес мусор!»), отношение к нему как к функции («Что ты сидишь – посуда не помыта!»), постоянное недовольство его действиями («Кто же так моет посуду, сколько теперь здесь убирать!»), лишение права на ошибку («Если делать, то лучше всех, а иначе не стоит и начинать!») и так далее – формирует у него убежденность, что он способен делать невозможное. Не ошибаться. Догадываться о мыслях и чувствах других. Соответствовать их ожиданиям. Самое печальное, что всемогущество становится обязательным и единственным условием одобрения себя самого.

Принять свою беспомощность для такого человека – значит расписаться во всеобщем отвержении, потому что, как он убежден, любят только идеальных. У него нет опыта получения тепла и признания в слабостях и ошибках, и поэтому в его черно-белом, состоящем из крайностей мире нужно всегда быть сильным и справляться с невзгодами самостоятельно. Правда состоит в том, что ни одно состояние не может быть застывшим, если человек

жив. Иногда он может быть слаб и бессилен перед обстоятельствами. Если мы любим, мы готовы принимать других и себя такими – живыми и разными.

9. Магическое мышление

Не помню, кто поспособствовал первому визиту к психотерапевту. Мой единственный на тот момент опыт посещения психолога был отрицательным. Однако я понимала, что со мной что-то не так. Во-первых, солнце на небе было черного цвета, и это не фигура речи. Первые месяцы после того, как был объявлен окончательный диагноз сына, я видела мир совершенно иначе – как в негативе. Во-вторых, сохранялось ощущение, что жизнь закончилась, впереди ждут только муки и слезы. В-третьих, меня изводило чувство вины. Услышав предположение о катастрофических последствиях ухода от первого мужа и мыслей во время беременности, терапевт выписала таблетки от депрессии и посеяла сомнения в волшебных способностях человека влиять на действительность. После первой же встречи я почувствовала моральное облегчение.

Тогда это не стало постоянным курсом психотерапии, скорее, визитами по потребности, но и это был большой шаг вперед. Так началось мое знакомство с собственными чувствами. Я стала немного лучше понимать, что со мной происходит, могла делиться переживаниями, о которых больше не с кем было поговорить, а также разобралась с некоторыми мучившими меня вопросами личной истории. Но самое главное – я училась в гомеопатических дозах принимать помощь.

Поначалу было очень стыдно. Убежденная в том, что надо со всем справляться самой, и уж тем более – с проблемами настроения, я стыдилась собственной «слабости». Но новый опыт постепенно показывал: сторонняя помощь может стать большим поддерживающим ресурсом. Более того, оказалось, что обстоятельства жизни могут сохраняться, но с поддержкой переживаться совершенно иначе – не так мрачно. Однако эти знания тогда существовали во мне только на уровне ощущений и догадок. Просто трава на улице становилась немного зеленее.

В поисках того, что поможет максимально комфортно и эффективно, за пять лет я сменила трех терапевтов и несколько психотерапевтических подходов. Все они подарили мне исключительно вдохновляющую обратную связь и множество открытий. К сожалению, ни один из них не поднимал тяжелые темы горевания, смирения и принятия (а до моей встречи с гештальт-терапией оставалось еще пять лет). Впрочем, некоторые процессы не происходят быстрее, чем допустит психика, и я постепенно смирялась с положением дел в моей жизни сама.

Правда, стоило прочесть в художественной книге о смерти ребенка, как наступала полнейшая неспособность. Я могла провести несколько дней в состоянии ужаса, в буквальном смысле парализующего тело, – не находя в себе сил встать и двигаться. Страх потерять собственное чадо был так велик, своя беспомощность так непереносима, а воспоминания о шокирующем известии возможной потери так свежи и болезненны, что на принятие этой вероятности ушло не менее десятилетия. Со временем стало удаваться думать о смерти без сильных соматических реакций и эмоциональных качелей.

Встречаться с мыслью о смерти тяжело. Смерть – это неизвестность и неопределенность, даже если верить в загробную жизнь. Смерть – это расставание с теми, кого любишь, это потенциальное одиночество. Это небытие, которому противится психика. У каждого человека в теме смерти – свои страхи, так как каждый представляет и наполняет значениями и смыслами ее по-своему. Но именно мысль о смертности и конечности – как собственной, так и ребенка, которому при рождении мать дарит и жизнь, и смерть, – дает самый мощный жизненный ресурс. Жить! Жить здесь и сейчас. Чувствовать жизнь всеми чувствами и встречаться со всем, что она готовит.

Думы о смерти не притягивают ее, как убеждены те, кто избегает таких размышлений. Мысли материальны только в том смысле, в котором помогают

осуществиться намерению – например, добиться цели. Наш настрой оказывает влияние на наши действия, и только действия способны изменить мир вокруг. Но человек – не Бог. Он не настолько могущественен, чтобы таким образом призывать смерть, неприятности или причинять вред другим людям. Взгляд на мир, характерный для детей и первобытных народов, неспроста называется магическим мышлением. Это иррациональная вера в то, что силой мысли человек может повлиять на реальность.

Взрослые, сохранившие магическое мышление, верят, что мысли могут привести к неблагоприятным последствиям – болезни и смерти, пугают себя возможностью «сглазить». Такая установка защищает от страха смерти, потери и экзистенциальных страхов, потому что дает иллюзию: если я буду думать о хорошем, то смогу оградить себя и близких. Когда человек чувствует себя виноватым за то, что с кем-то из близких случилась беда (если, конечно, он не делал реальных действий, направленных против них), – это тоже отголоски магического мышления. Трудно отказаться от детской веры в контроль над миром, ведь тогда придется признать, что в нем слишком много неопределенности, тревог, неприятного развития событий, а ответственность за свою жизнь человек несет только сам, принимая решения и их последствия.

Однако все это делает его хозяином своей судьбы.

10. Значение психотерапии

Важным опытом психотерапии стало понимание, насколько облегчает жизнь элементарная возможность пожаловаться, не ограничивая себя опасениями получить в ответ критику разных оттенков вежливости. В нашей культуре не очень принято просто сетовать на обстоятельства, предпочтительнее обвинять кого-то. Поэтому помимо того, что я сама долго не решала себе рассказывать о сложностях, был риск не встретить желанного сочувствия, на которое можно было бы опереться.

Мне часто говорили: «Соберись, тряпка, что теперь плакать, сколько уже можно, слезами горю не поможешь, нельзя сдаваться, кому сейчас легко». Действительно, все вокруг справлялись со своими проблемами. Хотя мало у кого были сложности, как у меня, – скорее, типичные профессиональные и семейные трудности. Поэтому сначала собеседник озадаченно и сочувственно кивал, но вскоре старался подбодрить или перевести тему разговора на нейтральную. Иногда же я слышала: «Просто смирись», – и прямой наводкой переходила в отчаяние, потому что не могла смириться никак, и уж тем более «просто».

Что касается распространенных переживаний, которые имелись в ассортименте, – плохой сон ребенка, его страхи, аппетит и болезни, – то окружающие легко засыпали меня комментариями из широко известной песни «тыжемашь» по типу «а как ты хотела?» или давали многочисленные советы. Когда рискуешь поделиться тем, что тебя мучает и изматывает, меньше всего хочется услышать, как все остальные, судя по их советам свысока, с этим справляются лучше тебя (а значит, ты просто неумелая) или что ты не имеешь права уставать и отчаиваться (в противном случае ты неисправимо бракованный родитель).

После таких разговоров я чувствовала себя отвергательно, причем не очень понимая почему: про известные психологам двойные послания в подобных сообщениях я тогда не могла и догадываться. Упорно создавалось впечатление, что с похожими проблемами все справляются легко и просто и никто не жалуется. Если я устаю, отчаиваюсь, сержусь и не могу решить типовые задачи, а при виде сложных дрожит подбородок, значит, со мной что-то не так. Не жаловаться совсем я не могла, было слишком тяжело, но после разговоров становилось еще хуже.

Беседы с психологом кардинально отличались от кухонных разговоров. Советы тоже давались, но воспринимались иначе. Во-первых, я могла максимально выговориться, а во-вторых, сама имела потребность в рекомендациях, исходящих от авторитетного человека, и поэтому они не вызвали сопротивления и возмущения. Понимание собственных потребностей пока было смутное. Скорее, мне было важно просто получить облегчение. И я его получала, хотя и не догадывалась, как это работает.

Психотерапия – это метод профессиональной помощи и сопровождения людей в трудных ситуациях или в поисках изменений своей жизни. Многие считают, что такую же поддержку можно получить у близких и друзей, а зачастую просто обойтись без нее, утешая себя сладостями или алкоголем. Если болит сердце, такой человек пойдет к кардиологу, а если страдает душа – останется дома и попытается справиться сам, ведь рассказать кому-то – «жаловаться» и «жевать сопли». В нашей стране детей с детства учат этого не делать, прямо указывая на бесполезность таких действий и обязательную отрицательную реакцию окружения. Тот, кто вырос с этим правилом, испытывает не самые приятные чувства, когда позволяет себе делиться сокровенным.

Часто происходит так, что собеседник нас не слышит, даже если хочет помочь. Обычно люди гораздо больше любят рассказывать о себе,

нежели активно слушать и вникать в переживания других. Они любят давать непрошенные советы, делятся своим опытом, который, как им кажется, очень похож, а значит, универсален и подходит всем. Но самое главное – такие собеседники отрицают чувства того, кто перед ними, предлагая прервать переживания («тут не плакать, а действовать надо», «не расклеивайся, не ной, соберись»). Все это происходит по разным мотивам, но результат имеет один – нужной формы поддержки страдающий человек не получит.

А самым лучшим в данном случае будут именно сопровождение в переживаниях и помощь в проживании непрожитого. Послание «ты в порядке и испытываешь естественные для этих обстоятельств чувства» дает человеку право и возможность быть собой, возвращать себе нормальность, проходить через сложные жизненные ситуации с ощущением внутренней опоры, а не со стыдом и виной за собственное существование и чувства. Психологическая поддержка может стать трамплином в жизнь совершенно другого качества.

11. Формула ответственности

Винить себя – делать еще хуже, когда и так очень плохо. Тяжелая степень гемофилии не просто так называется тяжелой. Кровотечения могут случаться абсолютно спонтанно, беспричинно, без ударов и травм. А хотя бы однажды «потекший» (так на языке болезни называют кровоизлияние) сустав открывает ворота повторным кровотечениям. Их риск значительно, даже максимально снижается, если больной гемофилией несколько раз в неделю получает профилактическое лечение, создающее в организме запас нужного фактора свертывания. У нас тогда не было никакой профилактики – получали лечение только по случившимся эпизодам болезни.

Поэтому правый голеностопный сустав сына «подтекал» восемь раз подряд в течение десяти месяцев. Только нас отпускали домой на своих ногах, как через пару-тройку дней приходилось возвращаться, неся сына на руках. В первый год проявления гемофилии во всей своей красе вдвоем с ребенком мы пережили восемь госпитализаций практически одну за другой. Любой гемартроз, помимо гемостатической, физио- и холодовой терапии (прикладывания льда), требует полной обездвиженности сустава в течение определенного времени. Но чем больше нога не работает, тем быстрее слабеют мышцы, тем скорее гемофилик подвернет или неудачно поставит ногу, тем вероятнее новое кровотечение. Замкнутый круг, и очень трудно выбрать правильную стратегию. Однажды сыну пришлось ходить в жестком пластиковом сапожке, напоминающем гипс, чтобы получить передышку в бесконечных страданиях. Мы сделали его на заказ в мастерской протезов.

Я жила в состоянии постоянного ужаса. Когда каждый неловкий шаг ребенка может привести к кровотечению, а это значит – к срочной поездке в больницу, болям, моим постоянным усилиям по успокоению и лечению сына, а также элементарному бытовому дискомфорту, то расслабиться невозможно. Именно тогда я, с пубертата яростно блюдущая фигуру, чуть ли не впервые в жизни разрешила себе есть сладкое в неограниченных количествах: понимала, что это моя единственная легкодоступная радость и способ расслабления. Страх поправиться не шел ни в какое сравнение со страхом за жизнь и здоровье ребенка. Еда стала основным способом поддержать себя в стрессовых условиях.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.