

The book cover features a light beige background with several abstract, organic shapes in various colors: a pink circle at the top right, a pink teardrop shape, a teal shape, a brown shape, a yellow shape, a light green shape, and a light blue shape. The title is written in large, bold, grey letters, with some letters partially obscured by the shapes.

ДИТЯ

И
БОЛЕЗНЬ

Аркадий
Харьковский

Неведомый мир
по ту сторону диагноза

Аркадий Харьковский

**Дитя и болезнь. Неведомый
мир по ту сторону диагноза**

«Никея»

2019

УДК 159.9
ББК 88.37

Харьковский А.

Дитя и болезнь. Неведомый мир по ту сторону диагноза /
А. Харьковский — «Никея», 2019

ISBN 978-5-91761-888-3

Для кого написана эта книга? Для родителей, чьи дети переживают тяжкую болезнь? Для их родственников, друзей? Для психологов, социальных работников? Да, но еще и для всякого взрослого и зрелого человека. Для нас закрыт целый континент – мир души ребенка, совершенно такого же, как любой другой, но уже охваченного болезнью, попавшего в анфиладу одиночества, боли, страха. Открываясь навстречу настоящему страданию, мы сможем изменить собственное сердце, протянуть руку, проявить, испытать нашу способность к любви и состраданию.

УДК 159.9

ББК 88.37

ISBN 978-5-91761-888-3

© Харьковский А., 2019

© Никея, 2019

Содержание

Предисловие	6
Дети	8
От автора	9
Глава 1	11
Глава 2	15
Ощущение упущенного времени	17
Конец ознакомительного фрагмента.	18

Аркадий Харьковский
Дитя и болeзнь. Неведомый
мир по ту сторону диагноза

Посвящается дeтям.

Болеющим и здоровым, ушедшим и живым...

Всем.

*Допущено к распространению Издательским советом Русской Православной Церкви
ИСР18-811-0406*

Предисловие

Для кого написана эта книга? Для родителей, чьи дети переживают тяжкую болезнь? Для родственников, друзей, знакомых таких детей? Для психологов, педагогов, социальных работников?

Да, конечно! Но еще, и в первую очередь, для всякого взрослого и зрелого человека (или того, кто претендует на то, чтобы стать зрелым).

Мыслитель, живший несколько сот лет назад, писал, что счел бы себя весьма ущемленным в сознании своей свободы, если бы ему запретили посещение какого-либо необитаемого островка в Тихом океане. Мыслитель жил во Франции, был книголюбом и домоседом и никогда в жизни не отправился бы ни на какой остров, но, поди же, чувствовал бы себя обделенным.

А как тогда как должны были бы почувствовать себя мы, если бы узнали, что для нас закрыт целый континент, и не в отдалении, куда иначе как долгим и опасным плаванием не попадешь, а рядом – может быть, через лестничную площадку или в соседнем районе?

Это континент и мир души ребенка – совершенно такого же, как ваш сын, дочь, брат, сестра, племянник, внук, как любой ребенок, пробегающий сейчас по двору, идущий в школу, беседующий о чем-то со сверстниками. Такого же. Но уже охваченного болезнью, попавшего в ее особое, искривленное внутреннее пространство, в анфиладу одиночества, боли, страха.

Скажут – это надобно родителям несчастных и больных детей, а наши-то, слава Богу, здоровы и потому это все нас не касается. Но в том-то и дело, что между «нами» и «ими» не перегородка, а перешеек, короткий, часто мгновенный переход. И ущерб любого из «них» – зеркало возможного ущерба каждого из «нас», отражение общечеловеческой боли и страдания.

Принятие, переживание, открытие чужого страдания способно сделать нас иными, пронзить осознанием хрупкости и драгоценности дара жизни, необходимости его бережения и защиты, благоговейного к нему отношения. Родитель, постигший эту мудрость, и своим детям, пусть счастливо избежавшим тяжких испытаний, передаст куда большее и важное для их душевного развития, нежели человек, сосредоточенный только на своем и близких внешнем довольстве.

Так будем стремиться принимать и понимать жизнь во всех ее проявлениях, не убоимся и ее печальных и трагических сторон, а значит, будем готовы войти во внутренние палаты страдающей души, тем более души ребенка, не как праздно любопытствующие, не с суеверно-брезгливым опасением («бывает же такое, хорошо, что не с нами»), а с готовностью открыть сердце, протянуть руку, проявить, обнаружить, испытать нашу способность к любви и состраданию.

Книгу, которую уважаемый читатель взял в руки, мало кто на самом деле способен, я бы даже усилил – вправе был написать. Уж слишком это особый материал. Нельзя соврать, перегнуть, впасть в излишний пафос, морализаторство, сентиментальность, поучение. Надо быть вровень с проблемой, а значит, опуститься на ковер рядом с играющим ребенком, присесть у его кровати, чтобы можно было смотреть на него не сверху вниз, а прямо в лицо, в глаза, быть действительно рядом, вместе с ним. Надо иметь долгий опыт общения с тяжелобольными детьми, опыт бесконечного ряда Встреч и – что печальнее – Прощаний. Надо (совсем не надо, конечно, но если случается, то это бесценнейший ключ) иметь опыт собственных личных страданий и потерь.

За полвека преподавания в Московском государственном университете имени М.В. Ломоносова среди множества моих студентов-психологов очень немногие отваживались связать свою профессиональную судьбу со служением тяжело болящим детям. Среди них в первую очередь назову Алексея Шкуропата, а также Валентину Быкову, Светлану Гусарову, Анастасию Шайтанову и, конечно, автора книги – Аркадия Харьковского.

Почти тридцать лет этот университетский психолог входит в пространство страданий захваченной болезнью детской души, оказывая ей неоценимую профессиональную и человеческую поддержку, неся смысл и опору в свете Христовой любви, которой нет конца и границ. Наберемся мужества, читатель, и сопроводим автора сейчас в этом служении.

Б. С. Братуся,

заслуженный профессор

Московского университета, член-корреспондент Российской академии образования

Дети

Вы за мною? Я готов.
Нагрешили, так ответим.
Нам – острог, но им – цветов...
Солнца, люди, нашим детям!

В детстве тоньше жизни нить,
Дни короче в эту пору...
Не спешите их бранить,
Но балуйте... без зазору.

Вы несчастны, если вам
Непонятен детский лепет,
Вызвать шепот – это срам,
Горший – в детях вызвать трепет.

Но безвинных детских слез
Не омыть и покаяньем,
Потому что в них Христос,
Весь, со всем своим сияньем.

Ну, а те, кто терпят боль,
У кого как нитки руки...
Люди! Братья! Не за то ль
И покой наш только в муке...

Иннокентий Анненский

От автора

Дети бывают разные: послушные и не слишком, двоечники и отличники... Но есть совершенно особые дети, проживающие особую жизнь, – это дети болеющие. Болеющие тяжело и долго.

Как они живут? Что мы знаем о них?

Можно обратиться к статистике. Она даст процент выздоровевших, процент рецидивов, процент распавшихся семей, но ничего не скажет о человеческих переживаниях. Статистика, приоткрывая общие закономерности, не даст проникнуть в глубину происходящих событий.

Все разнообразие таких исследований не заменит работ, описывающих события жизни конкретных людей. Каждый ребенок – уникальное существо, живущее в своей семье, которая тоже является неповторимой, и он не будет отслежен статистическими исследованиями. Статистика – это пища для ума, но человек живет не только рассудком. Он откликается на жизнь всем своим существом. Как услышать этот отклик? Как зафиксировать его для психологического исследования?

Конечно, можно говорить о психологических особенностях тяжело болеющих детей. Часто пишут, и это действительно так, что для них характерны перепады настроения, отказ выполнять просьбы взрослых, агрессия по отношению к врачам или близким и т. д. Это следующий слой, более глубокий, чем статистика. Это описание фактов, симптомов без описания событий, стоящих за ними. Но что скрывается за этим перечислением? Мы по-прежнему не видим Человека. Какой он, Ребенок болеющий? Какова та реальность, в которой он живет? Как изменяется его привычный мир? Слово «ребенок» мы здесь употребляем в значении «человек **не-взрослый**», то есть находящийся в процессе становления, развивающийся, потенциально более открытый миру.

Чтобы ответить на все эти вопросы, нам нужно познакомиться с жизнью болеющих детей изнутри той ситуации, в которой они оказались. Можно ли осуществить это знакомство – в противовес внешним исследованиям – через соприкосновение с миром такого ребенка, с событиями его жизни? И если да, то как? Окунуться в происходящее лично и пережить все на собственном опыте? Но мы не можем занять место другого и прожить какие-то события за него. Единственное, что нам остается, – это поучаствовать в его жизни через сопереживание.

Главные наши собеседники – тяжело болеющие дети и их родители. Они и будут нашими проводниками в мире, который мы назвали затерянным. В течение многих лет автор имел возможность встречаться и разговаривать с ними. Помимо личного опыта, мы также обратимся к свидетельствам людей, описавших свое столкновение с тяжелой болезнью. Среди них родители двух девочек – девяти-летней москвички Саши и пятнадцатилетней Изабель из немецкого города Бонн. После подвига переживания болезни собственного ребенка они совершили еще один – нашли в себе силы рассказать нам о том, как это происходило. Первая книга так и называется – «Сашенька. Последний год. Записки отца», вторая – «Встретимся в раю».

Давайте послушаем этих людей, взглянем на происходящее их глазами, сделаем несколько шагов вместе с ними по скорбному пути. И попробуем воссоздать **пространство их жизни**, измененное болезнью. А события этой жизни покажем как историю, чтобы словосочетание «история болезни» перестало быть синонимом перечисления симптомов и анализов, изложенных в хронологическом порядке. Чтобы в нем отражалась не столько болезнь организма, сколько скорбь души. «Скорбный лист» – так называли историю болезни в старину.

С этой целью связана и другая – вывести болезнь из понимания только лишь медицинского, физиологического. Нам хотелось бы показать многомерность этого явления, помочь читателям понять, как оно меняется под влиянием человеческой души, активно осмысливающей происходящее.

Может быть, текст покажется кому-то перегруженным примерами и цитатами, «не относящимися к делу». Это осознанный шаг, сделанный в надежде обратить читателя к истокам, корням проблем, возникающих в той области жизни, которую можно обозначить как «ребенок и тяжелая болезнь». И в противовес простоте и воспроизводимости рекомендаций типа «сядьте рядом... возьмите за руку... посмотрите в глаза... скажите...». Эти советы, формально правильные, далеко не всегда соответствуют сути ситуации, выхолащивают живое участие в судьбе человека, лишая нас возможности подлинного отклика.

Перед вами – не просто набор цитат вокруг интересующей нас темы. Это свидетельства жизни перед лицом опасной болезни. Они написаны слезами на ткани жизни, и наша цель – не химический анализ этих слез, а попытка понять жизнь тех, о ком и кем эти слезы пролиты. Именно ради этого понимания мы попытались истолковать в некоторых случаях мысли и переживания участников событий с точки зрения психологии. Но эти мысли и толкования сосредоточены **вокруг** главного. Это именно круг. Искомое нами понимание находится внутри. И достижение этого центра – самостоятельный труд каждого из нас.

* * *

Хотелось бы выразить сердечную благодарность людям, которые прямо или косвенно внесли свой вклад в создание этой книги.

Моим родителям. Потому что без них не было бы и меня. Спасибо за Любовь.

Болеющим детям и их родителям, позволившим мне стать свидетелем и соучастником событий их жизни. Спасибо за Доверие.

Борису Сергеевичу Брагусю, которому принадлежит идея такой книги и который поддерживал меня на всех этапах работы над ней. Спасибо за Наставничество.

Моей семье, которая дала мне возможность работать над книгой, ожидая завершения этого непростого дела. Спасибо за Терпение.

Также хотелось бы вспомнить со словами благодарности Алексея Шкуропата, благодаря которому состоялась моя встреча с практической психологией. В дружбе и тесном профессиональном общении с которым прошли первые годы работы в детской онкологии.

Спасибо всем тем коллегам и студентам, которые были моими собеседниками в обсуждении вопросов, затронутых в книге. Эти беседы помогли мне точнее выразить многие мысли.

И, наконец, благодарю сотрудников издательства «Никея» за кропотливый труд по возвращению рукописи в книгу.

Глава 1

Разрыв привычной жизни

*Доселе ты жил так,
как впредь ты жить не будешь.*
Иван Ильин

События нашей жизни можно разделить на обычные и необычные. Первые, собственно, составляют ее внешнюю канву. Это рутинные моменты, которые мы проскакиваем автоматически, сохраняя наше внимание для чего-то более важного. Другие же события, напротив, разрывают привычную последовательность повторяющихся дней, поступков, мыслей. Они властно требуют нашего внимания, приковывают его к себе, заставляя искать ответы на поставленные вопросы. Привычный, размеренный ход жизни нарушается, иногда замедляется, а иногда и останавливается от столкновения с этой новой реальностью. Но вместе и те и другие события задают определенный ритм всему, что происходит с нами, через трудноуловимое сочетание связности и прерывности.

Серьезная болезнь относится к событиям, нарушающим привычное течение жизни. Встреча с ней практически всегда дает ощущение разрыва ткани жизненных событий. Это первое, на что обращаешь внимание, читая свидетельства людей, столкнувшихся с серьезным недугом:

«Моя жизнь разделилась на „до“ и „после“ Наверное, если смотреть со стороны, то не произошло ничего решающего – я отлежала три недели в областном отделении детской гематологии... Но эти три недели, этот двадцать один бесконечный день перевернули мою жизнь, и она уже никогда не стала такой, какой была до этого»¹.

Итак, у нас есть на выбор две точки зрения. «Смотреть со стороны» – как бы с улицы. Это точка зрения прохожего, каждый день спешащего по тротуару мимо больницы по своим делам.

Он не увидит ничего, кроме входящих и выходящих из ее дверей людей. Перемена, произошедшая в жизни заболевшего, скрыта от внешнего наблюдателя, и эта точка зрения не позволит нам ее заметить. Но есть и другое – внутреннее – восприятие происходящего. Там, внутри, для человека началось другое время. Изнутри каждый из этих дней – «бесконечный».

Одно только ожидание результатов анализов, от которых зависит дальнейшая жизнь, может дать ощущение бесконечной замедленности времени. А таких событий в больнице, особенно в первые дни поступления и проведения диагностики, десятки. Все это в сумме, действительно, нарушает привычный ритм. То, что раньше казалось мелочью, теперь приобретает особое значение... Например, привычная «раньше» четверка по математике теперь, во время занятий с учителем в больнице, приравнивается к олимпийской медали. Незаметный до этого человек с периферии общения, Сережа из соседнего подъезда, становится очень важным соседником, а то и другом, потому что он – единственный, кто навещает все эти месяцы... Тело, такое привычное ранее, может преподносить сюрпризы и становиться непослушным... Преж-

¹ Гавришева И. Побег от смерти [Электронный ресурс] // Православие в Украине: <http://orthodoxy.org.ua/data/pobeg-ot-smerti-ili-vospominaniya-malenkoj-pacientki.html> (дата обращения: 06.02.2018). Ирина Гавришева заболела в тринадцать лет. Позже, несмотря на то, что передвигаться она могла только на коляске, вернулась в отделение, чтобы стать волонтером. Ирина умерла в 2016 году в возрасте 31 года. Ее прощальный пост в соцсети заканчивался так: «Я свое отработала:). А вам, кажется, еще пахать и пахать». (Прим. ред.)

нее течение жизни останавливается. Но даже и возобновив движение, оно не возвратится в прежнее русло. «*Время вышло из своих пазов...*»²

* * *

Разделение на «до» и «после» говорит о том, что между этими двумя отрезками времени есть точка разрыва. Это момент остановки, ощущение **вдруг** произошедшего изменения. «*Жизнь для меня словно остановилась*» — так часто и говорят участники событий об этом моменте. Остановилась **привычная** жизнь. Но остановилась ли жизнь вообще?

Тяжелая болезнь, лишая возможности жить по-старому, становится для человека поворотной точкой, кризисом. Приведем здесь размышления митрополита Антония Сурожского³:

«Кризис – слово греческое, которое означает, в конечном итоге, суд. Критический момент – тот, когда ставится под вопрос все прежнее. Понятие кризиса как суда очень важно: это может быть суд Божий над нами; это может быть суд природы над нами, момент, когда природа... отказывается с нами сотрудничать. Это момент, когда мы должны себя самих судить и во многом осудить... Кроме понятия о суде, которое содержится в слове „кризис“, есть в нем еще другое, которое я услышал недавно. То самое слово, которое мы произносим как „кризис“, суд над собой, на китайском языке означает „открывшаяся возможность“. И это очень важно... когда ты себя оценил, произнес суд над собой, то следующий шаг – идти вперед, а не оглядываться назад... и в тот момент, когда мы начинаем думать о будущем, мы говорим о возможном»⁴.

Кризис – важный момент в личной истории человека. Это этап жизни, не только вытекающий из прошлого, но и указующий путь в будущее. Парадокс в том, что этот разрыв непрерывного течения истории одновременно связывает прошлое и будущее, дает возможность развития. Он не разрушает былое, но позволяет осмыслить его заново, выпарить «сухой остаток» опыта и начать жить по-новому.

Пытаясь осмыслить и пережить поставленный диагноз, человек проходит определенные этапы, которые специалисты так и называют – «стадии принятия диагноза». Однако такого рода переживания связаны не только с телесным недугом, они могут быть прослежены во всех случаях, когда существование человека ставится под вопрос. Значит, тяжелая болезнь – лишь частный случай событий, заставляющих задуматься о том, что происходит в нашей жизни, каков ее смысл, какая у нее цель. А это уже не просто медицинский взгляд на болезнь, это экзистенциальный⁵ взгляд на ситуацию болезни. Экзистенциальный, то есть охватывающий жизнь конкретного человека в ее цельности и связанности с миром и происходящими событиями, проявляющий его сокровенную суть. С этой точки зрения наша жизнь – это одновременно и возможность, и задача. Человек ищет решение этой задачи и, конечно, не может найти его одномоментно. Поэтому стадии, о которых шла речь, называют еще этапами экзистенциального кризиса.

² Перевод строк из трагедии Уильяма Шекспира «Гамлет»: «The time is out of joint...», который приводит о. Павел Флоренский в своем письме к сыну. См.: Священник Павел Флоренский. Письма с Дальнего Востока и Соловков // Сочинения в четырех томах. Т. 4. С. 508.

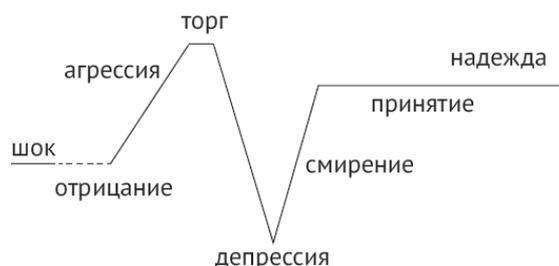
³ *Митрополит Антоний Сурожский* (Андрей Борисович Блум; 1914–2003) – священнослужитель Русской Православной Церкви. По образованию – врач, в годы Второй мировой войны работал в госпиталях. Широко известен как выдающийся пастырь-проповедник. (Прим, ред.)

⁴ Антоний, митр. Сурожский. О призвании человека // Митрополит Антоний Сурожский. О призвании человека // Труды. Кн. 1. М.: Практика, 2012. С. 372–373.

⁵ От лат. *existentialis* — относящийся к существованию, *existentia* — существование.

Применительно к тяжелой болезни эти этапы подробно описаны в книгах психолога Элизабет Кюблер-Росс⁶, а также Андрея Владимировича Гнездилова⁷ и Фредерики де Грааф⁸, которые много лет занимаются сопровождением людей, оказавшихся на грани жизни и смерти.

Мы не будем останавливаться на этих стадиях подробно. Лишь кратко обозначим их и приведем иллюстрацию, которая обычно помогает наглядно представить происходящее.



Это «линия жизни» человека в период кризиса. Она словно обрывается в момент соприкосновения с травмирующим событием. Отрицая происходящее, человек пытается вернуться в прошлое, но это невозможно. Разрыв не позволяет ему пройти назад. Тогда он пытается преодолеть события силой, «пробиться» в светлое будущее. Сила выходит из под контроля и превращается в агрессию. Агрессия не приносит результата. Силы потрачены. Чувствуя приближающееся бессилие, человек пытается выиграть время. Он старается балансировать на краю – хочет сторговаться с судьбой, а может, и подкупить ее. Но по сути речь идет о том же противлении, желании, «чтобы было по-моему». Когда эта попытка не удается, он скатывается в депрессию. Лишь дойдя до дна отчаяния и бессилия изменить события по своему усмотрению, человек осознает необходимость поиска иного ответа реальности. Он говорит «да» происходящему, и этот шаг дает ему силы не просто выбраться из ямы, но и, осознав что-то важное, подняться над собой, над привычным пониманием происходящего. Поэтому линия жизни, обозначающая принятие, находится выше, чем начальная.

И еще. Рисунок в целом напоминает отрезок кардиограммы, отражающей прохождение электрического импульса в сердечной мышце. Импульс идет, как волна, постепенно включая в работу все ее сегменты. Их слаженное сокращение – гарантия ритмичной работы сердца. Всего. Целиком. Сокращение сердечной мышцы приводит в движение кровь. Она поступает в самые отдаленные области тела. Пока бьется сердце – человек живет. Жизнь продолжается.

Так и в кризисной ситуации человек, проходящий различные ее этапы, по-разному реагирует на каждом из них и тем самым задействует разные стороны своей душевной жизни. Это тоже символично. Значит, спады и подъемы во «внешней» жизни – также разные ее стадии. Конечно, они не такие четкие и ритмичные, как в работе сердца, они могут меняться местами,

⁶ Элизабет Кюблер-Росс (1926–2004) – американский психолог, исследователь внутреннего мира тяжелобольных и умирающих людей, разработавшая систему их психологической поддержки. Ее книги, лекции и выступления во многом повлияли на изменение отношения общества к страданию и смерти. Одной из первых заявила о необходимости создания хосписов. Некоторые книги: «О смерти и умирании» (1969), «Дети и смерть» (1985), «СПИД: последний вызов» (1988), «О горе и переживании горя» (2005). (Прим, ред.)

⁷ Андрей Владимирович Гнездилов — врач-психиатр, доктор медицинских наук, психотерапевт, общественный деятель. Работал в ленинградском Онкологическом институте. В 1990 году основал хоспис в Лахте, в Приморском районе Санкт-Петербурга. Сейчас работает там как психотерапевт. Разработал множество психотерапевтических методик для работы с тяжелобольными пациентами. Известны его книги: «Путь на Голгофу» (1995), «Психология и психотерапия потерь» (2007), серия «Терапевтические сказки», «Авторская сказкотерапия» (2002), «Сундук старого принца» (2006), «Ключи от забытых дверей» (2008). (Прим, ред.)

⁸ Фредерика де Грааф — психолог, рефлексотерапевт, сотрудница Первого московского хосписа. Автор книги «Разлуки не будет» (М., издательство «Никея», 2016).

затягиваться и сокращаться. Не это главное. Главное, чтобы в результате человек ответил на события, ворвавшиеся в его жизнь, что называется, всем своим существом. Это и будет целостный ответ реальности. Это и будет единое «биение души» человека, свидетельствующее, что, несмотря на тяжесть ситуации, жизнь продолжается.

Кроме того, эти стадии можно рассматривать как последовательные этапы, удаляющие человека от прежнего понимания жизни. Они изолируют его от обыденности, тем самым освобождая от нее, и постепенно приводят к новому пониманию, соответствующему изменившемуся жизненному миру, точнее мирам – внутреннему, внешнему, семейному, школьному и т. п. Каждый из этих миров образует в психологическом плане некое относительно отдельное жизненное пространство со своими внутренними особенностями, формами поведения, способами осуществления.

Скажем сразу, что в понятие «пространство» здесь не вкладывается ни механический, ни геометрический смысл. Например, нежилая квартира в новостройке – это, конечно, геометрическое пространство, имеющее внутри себя какие-то предметы, но в психологическом аспекте оно – пустое, более того – его как бы и нет вовсе, несмотря на его объемы, крепость стен, систему отопления и т. п. Но та же самая квартира, будучи обжитой, «надышанной», становится пространством, наполненным жизнью, пропитанным ею, несущим ее отпечаток. Когда это пространство нам нравится, мы называем ощущения, получаемые от него, словом «уют». В двух одинаковых квартирах, но населенных разными людьми, жизненные пространства, конечно же, различаются, как различаются вещи, запахи, слова, отношения, их составляющие. Близкое по значению к слову «пространство» – «мир» будет слишком общим, широким для обозначения этого явления, а слово «мирок» – слишком тесным, узким.

Итак, для нас «пространство» – это часть реальности, доступная человеку, которую он воспринимает, в которой он действует, играет, живет. Давайте рассмотрим основные пространства, доступные болеющему ребенку.

Глава 2

Другое время

Время является для нас не только неотделимым от пространства, а как бы другим его выражением.

Время заполнено событиями столь же реально, как пространство заполнено материей и энергией. Это две стороны одного явления.

Владимир Вернадский

Вернемся к разрыву канвы жизненных событий. Для детей здоровых время и пространство – это своеобразное вместилище для новых событий, дел, перемещений: «через пять минут я возьму книгу и прочитаю», «завтра я покатаюсь на велосипеде», «скоро придет Вовка и я смогу поиграть с ним». Как и воздух, мы замечаем время и пространство, только если с ними произошли какие-то изменения или мы оказались в особых условиях и нам их не хватает. Именно так чувствует себя болеющий ребенок. Для него время и пространство структурируются совершенно иным образом.

Во-первых – у этого времени есть **начало**. Незримая черта проходит сквозь события жизни, разделяя ее на «до» и «после». Весь прежний мир ребенка – друзья, игры, любимые занятия – остается там, по ту сторону черты, отделившей от него прежнюю, «нормальную» жизнь. Не случайно даже по прошествии нескольких лет после начала лечения почти все дети помнят дату возникновения этого рубежа!

Для маленьких детей такой точкой отсчета может стать первое посещение больницы или операция, поскольку с ними связаны какие-то телесные ощущения и переживания. Они помнят, когда именно это случилось, несмотря на то, что многие из них в то же время жалуются на плохую память и забывают случившееся с ними на прошлой неделе.

У старших детей восприятие мира меньше зависит от конкретности и вещности потому, что значительная часть работы души посвящена осознанию уже не просто окружающего мира, а себя в этом мире. Соответственно, и точкой отсчета, рубежом между «старым и новым» временем будет не столько внешнее событие, сколько момент осознания этого события, его места в собственной жизни. Пишет Изабель:

«В тот день мне также стало ясно, как тяжело я больна, и я показала себе такой несчастной, как еще никогда в жизни»⁹.

Кроме того, время болезни тревожит ребенка своей **непредсказуемостью**, неподвластностью человеческой воле и желаниям. Он и его близкие словно втягиваются в водоворот событий, стремительно влекущий их, кружащий, сбивающий ориентацию в реальности. «*Все как в тумане*» — эта фраза, которую можно часто услышать от детей или их родителей, хорошо иллюстрирует такое состояние. В тумане все размыто, нет ориентиров. Непонятно, куда двигаться дальше. Невозможно определить расстояние до предмета, рассчитать путь до него, а значит, трудно понять и «*сколько это будет продолжаться*».

Эта неопределенная протяженность, длительность во времени, теряющаяся где-то в будущем, тоже тяготит участников событий.

А еще эти события, как и предметы из тумана, появляются «**вдруг**». И таких событий множество. Это могут быть и вполне конкретные вещи: от прихода врача в палату или получения распечатки анализов до резкого изменения самочувствия, которое происходит стремительно, вдруг.

⁹ Цахерт Кристель и Изабель. Встретимся в раю. М.: Профиздат, 1997. С. 30.

«...Я с ужасом увидел, как за несколько часов ребенок вернулся в болезнь... возврат этот был не столько телесный, сколько душевный»¹⁰.

Изменяется и само восприятие времени, о чем говорят многие исследователи жизни болеющих людей. Вот что пишет, например, Андрей Владимирович Гнездилов:

«...нелишне упомянуть о проблеме времени больного, которое может растягиваться, а может и сокращаться. Мы имеем в виду ощущение времени, так называемое психологическое время, которое часами или какими-либо другими приборами не фиксируется. Для многих пациентов время начинает лететь неудержимо, и остановить и растянуть оставшееся самому ему не под силу»¹¹.

Приведем несколько примеров того, как изменяется ощущение времени у болеющих детей.

¹⁰ Бобров Н. П. Сашенька. Последний год. Записки отца. М.гНикея, 2018. С. 55.

¹¹ Гнездилов А. Путь на Голгофу. СПб.: АОЗТ «Клинт», 1995. С. 55.

Ощущение упущенного времени

Время, потраченное на лечение, часто воспринимается как упущенное. Эта проблема может проявиться, например, в том, что ребенок отказывается учиться.

Мама Сергея, ученика восьмого класса, жаловалась, что сын совсем не хочет заниматься с учителями. Сергей лежал в больнице с диагнозом «поражение спинного мозга».

– Поговорите с ним. Может, до него дойдет, что заниматься надо.

А Сергей был совсем не глупый. Он прекрасно понимал, что учиться нужно. Ему мешало другое.

– Что самое сложное в уроках?

– Сложна математика.

– Учитель как? Объясняет?

– Учитель нормальный, объясняет хорошо. До меня самого не доходит.

– Быть может, ты в какой-то момент просто запустил уроки?

– Есть такое. Перестал заниматься в самом начале лечения.

Заниматься для Сергея означало учиться как все одноклассники. Но он не мог учиться как они, потому что пропустил почти целый год. Значит, надо догонять остальных, а время упущено. На этом он и ломается. Его беспокоит **количество** упущенного времени. Он понимает, что не сможет сдать весь материал экстерном. На это нет сил. Он сравнивает себя нынешнего с образом не болевшего одноклассника, знающего, понимающего больше, чем он сам. Тот кажется ему сильнее, умнее – словом, «лучше». Разница между этими образами в представлении Сергея столь велика, что он, заранее сдавшись, отказывается от занятий: *«все равно не догону»*.

Похожим образом дети, закончившие курс терапии, могут воспринимать и весь период лечения. Это будет переживание упущенной возможности: *«если бы не эта болезнь, я бы сейчас...»* и дальше: *«учился бы гораздо лучше», «был бы уже в девятом классе», «не растерял бы друзей»*... То, что упущено, может быть как реальной, так и мнимой потерей, но от этого ребенку не легче. Он думает или чувствует, что чего-то лишился, и эти мысли создают большое внутреннее напряжение. В этот момент наиболее мучительным переживанием тоже может быть «дельта» – разница между представлением о себе нынешнем и «тем, кем он мог бы быть, если бы не заболел».

Иногда, правда, образ из прошлого мобилизует. Вспоминает мама Изабель:

«...чем хуже ты себя чувствовала, тем большую роль начинали играть для тебя твои фотографии... Ты часто говорила о том, что эти прекрасные фотографии утешают тебя в те моменты, когда ты находишь себя безобразной»¹².

Способность радоваться фотографиям, запечатлевшим твой образ в прошлом, так, как это делала Изабель, встречается нечасто. Многие дети, наоборот, не хотят смотреть на себя, *«чтобы не расстраиваться»*.

¹² Цахерт. С. 137.

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.