

**Общественное объединение  
«Белорусская ассоциация помощи  
детям-инвалидам и молодым инвалидам»**

**Гурли Фюр**

# **«ЗАПРЕЩЕННОЕ» ГОРЕ**

**Об ожиданиях и горе,  
связанных с ребенком,  
родившимся с особенностями  
развития**

**Минск  
Издатель А.Н.Вараксин  
2008**

УДК 159/923+615.8

ББК 88.37

Ф 99

Книга издана в рамках международного проекта «Создание национальных информационных центров» при финансовой поддержке немецкой организации по оказанию помощи людям с ограничениями



Текст печатается по изданию  
Den «förbjudna» sorgen, 2002  
Перевод со шведского Т.Антончик

## **Фюр Г.**

Ф 99 «Запрещенное» горе/ Гурли Фюр. - Мн.: Вараксин А.Н., 2008. - 76 с., ил.

ISBN 978-985-6822-74-5

Книга шведского доктора философии, психотерапевта Г.Фюр «Запрещенное горе» была впервые издана на русском языке общественным объединением «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» в 2003 году. Эта книга уникальна, она затрагивает очень непростую тему психологической помощи родителям, у которых родился ребенок с особенностями в развитии. Автор утверждает, что процесс переживания горя, связанный с рождением такого ребенка, во многом зависит от того, насколько своевременно и грамотно оказана помощь со стороны: «В работе с родителями нужно очень серьезно относиться к каждой родительской реакции, чтобы выработать общую платформу и способствовать подлинному сотрудничеству в семье».

УДК 159/923+615.8

ББК 88.37

ISBN 978-985-6822-74-5 (рус.)

ISBN 91-8865-020-0 (шведск.)

© Гурли Фюр, 2002.

© Антончик Т., перевод на русский язык, 2003.

© БелАПДИиМИ, 2008.

© Вараксин А.Н., оформление, 2008.

---

## СОДЕРЖАНИЕ

История написания книги .....	5
<b>Утрата, хотя ребенок жив</b>	
Ребенок как символ .....	10
Потеря «Ребенка мечты» – и рождение ребенка с ограничением .....	11
Награды не будет .....	13
Различия в процессе переживания горя, когда ребенок мертв и когда у ребенка имеется ограничение .....	14
<b>Переживания горя на первоначальном этапе</b>	
Стремление вновь обрести «Ребенка мечты»: протест .....	18
Реальный ребенок вытесняет «Ребенка мечты»: разочарование .....	20
Жизнь рушится: депрессия .....	21
<b>Посреди горя: борьба между мечтой и реальностью</b>	
Защита от невыносимой реальности .....	24
Отрицание диагноза .....	25
Отречение от ребенка .....	27
Отречение от собственных чувств .....	28
Гнев по отношению к ребенку направляется на других .....	29
Желание смерти .....	31
Горевать посредством кого-то другого .....	32
Самоотстранение от окружающего мира .....	32
Контакт в семье нарушается .....	33
<b>Помощь в прохождении через горе</b>	
«Эксперт» или ближний? .....	40
Тот, кто оказывает поддержку, имеет собственные чувства .....	42
Боль и ответственность остаются у самих родителей .....	44
Каждый человек переживает горе по-своему .....	46
Горю нужно время .....	47
Помочь горю «выйти наружу» .....	48
<b>Последняя волна горя</b>	
Последний этап внутренней работы, связанной с горем: новая мечта о будущем .....	52
Когда ограничение ребенка обнаруживается постепенно .....	53
Перемена взгляда на ребенка – принятие? .....	54

---

## **А горе остается**

Горе по двум детям .....	58
Препятствий много .....	59
Неоплаканная потеря.....	60
Внезапно большие жизненные вопросы подошли слишком близко ....	63

## **Учебные вопросы**

Утрата, хотя ребенок жив .....	66
Переживания на первоначальном этапе.....	67
Посреди горя: борьба между мечтой и реальностью .....	68
Помощь в прохождении через горе.....	69
Последняя волна горя.....	72
А горе остается .....	73
Справочная литература.....	75

---

---

## ИСТОРИЯ НАПИСАНИЯ КНИГИ

*С мальчиком нет, в общем-то,  
никаких проблем.  
У меня все довольно хорошо.  
Я живу примерно как обычно –  
но все же –  
что-то есть в моей душе.  
Я не знаю, что это,  
но это так тяжело.  
И я не могу уйти от этого –  
даже когда я радуюсь.*

**Т**ак рассказывает мать о себе и своем ребенке, родившемся с особенностями развития. Ребенок не только изменил ее жизнь – изменились ее представления о своей роли и месте в жизни. Вместо четко определенной роли родителя по отношению к новорожденному матери предстоит противостоять и настороженному отношению со стороны окружающих, и собственной растерянности перед обстоятельствами, и противоречивым и незнакомым чувствам к себе самой.

Теория кризиса и горя, разработанная в последние годы, помогает понять, почему люди, обычно легко приспосабливающиеся, вдруг начинают совершать необъяснимые поступки. Эта теория объясняет, почему люди, которые понесли значительные потери, чувствуют совершенный хаос внутри себя, хотя внешне это никак не проявляется (Кулльберг (Cullberg), 1988; Фюр (Fyhr), 1999).

Рождение ребенка с особенностями развития является для родителей тем толчком, который вызывает процессы «переживания горя». Внутренняя духовная работа матери и отца над собой и возникшими в семье проблемами в итоге станет решающей для будущего семьи. В этот период особенно важно не навредить неподходящими советами или некомпетентным мнением – иначе «процесс переживания горя» может пойти неправильно, с непредсказуемыми последствиями для всей семьи.

К сожалению, окружающие не всегда считают с тем, что в такой семье горе – не сиюминутная трагедия, а один из компонентов, составляющих ежедневную жизнь. Если в семье процесс осознания новых реалий бытия развивается правильно, можно надеяться, что родители

---

смогут принять и понять своего особенного ребенка относительно скоро. Одновременно они сами смогут избежать впоследствии психических расстройств на почве болезни ребенка.

Обычно родители находят «новый» образ жизни несмотря на то, что будущее вызывает неуверенность и тревогу, и многие важные вопросы остаются без ответов. Практические проблемы вроде бы решились успешным образом, и жизнь внешне стабилизировалась. И все же, как у вышеупомянутой мамы, остаются смутные и с трудом поддающиеся пониманию чувства и мысли, связанные с собой и ребенком. Мать, может быть, горюет (возможно, сама о том не ведая), поскольку горе, связанное с ребенком с особенностями развития, неясное и тяжелое – именно из-за того, что ребенок жив.

В большинстве книг и статей, описывающих переживания горя, речь идет о таком горе, которое человек чувствует, когда он кого-то потерял: например, после смерти родственника или при разводе (Горер (Gorer), 1965; Гут (Gut), 1975; Паркес (Parkes), 1974; Пинкус (Pincus), 1974). Можно горевать и при других утратах, например, при потере работы, дома, родины, части тела или функции, идеала, репутации, самоуважения или даже чувства неуязвимости (Фрейд (Freud), 1917; Линдемманн (Lindemann), 1944; Соломон (Solomon), 1977; Фюр (Fyhr), 1999).

Рождение ребенка с особенностями развития тоже может ощущаться как потеря (Солнит & Старк (Solnit & Stark), 1961). Родители чувствуют горе, хотя у них родился живой ребенок. Когда рождается ребенок с ограничениями, родители теряют желанного, здорового, идеального ребенка – «Ребенка своей мечты» (Фюр (Fyhr), 1999). И это происходит тогда, когда они больше всего полны ожиданий и наиболее уязвимы.

Как затем развивается горе, зависит от того, насколько внезапна потеря, как себя ведут окружающие и что значит для родителей «потерянный» ребенок. Возможно, и «старое», «непереработанное» горе может снова пробудиться и смешаться с новым горем.

Горе, которое, кажется, почти полностью подчиняет себе и меняет родителей, не обязательно должно делать их дальнейшую жизнь несчастливой. Однако важно, чтобы родители имели возможность «перерабатывать» свое горе таким образом и в таком темпе, который необходим именно данной семье. Но если горе не признали, если окружающие люди или обстоятельства затрудняют внутреннюю работу родителей, связанную с горем, тогда процесс его переживания может приостановиться. В таком случае горе продолжает жить в отце и матери, но оно замаскировано и его трудно распознать. Несмотря на то, что такое горе незаметно ни для самих родителей, ни для остальных людей, оно может

---

быть достаточно сильным, чтобы омрачить их существование, и иногда может оказывать на их жизнь серьезное влияние в течение еще очень долгого времени.

В нашем обществе горе не всегда понимают, особенно когда кто-то «всего лишь» потерял «Ребенка своей мечты». Горе, которое родители продолжают носить в себе (даже когда кризисная внутренняя работа уже закончилась), редко проявляется, поскольку окружающие могут ложно истолковать мотивацию родителей ребенка с особенностями развития.

Потери, которые являются причинами горя, могут быть разными. Но независимо от того, какое горе родители в себе носят: новое или старое, видимое или скрытое, здоровое или невротическое, - оно обладает силой, способной нанести вред, если к нему не отнестись серьезно. Горе необходимо внимательно изучить и научиться с ним «обращаться» – это знание принесет с собой более глубокое понимание происходящего.

Мой опыт показывает, что родители редко испытывают одинаковые чувства по отношению к своему ребенку с особенностями развития. Каждый родитель переживает по-своему (Фюр (Fyhr), 1999). Различия в реакциях отца и матери существуют, но в большинстве случаев реакции, описанные в этой книге, могут относиться к обоим родителям. Чувства отца и матери могут быть одинаково сильны. Для простоты я все равно иногда, когда веду речь только об одном из родителей, называю этого родителя «мама» или «она».

В работе с родителями ребенка с особенностями развития нужно очень серьезно относиться к каждой родительской реакции, чтобы выработать общую платформу и поспособствовать подлинному сотрудничеству в семье.

**Гурли Фюр,**  
*доктор философии, дипломированный  
психолог и психотерапевт.*



---

**УТРАТА,  
ХОТЯ РЕБЕНОК  
ЖИВ**

---

## **Ребенок как символ**

В нашем обществе родители возлагают на будущего ребенка много надежд и готовы понести большие материальные затраты, когда готовятся к его рождению. Ждать появления ребенка, заботиться о нем, знакомиться и общаться с ним – ценность сама по себе, но ребенок может также иметь очень важное символическое значение.

Родители видят в своем ребенке физическое и духовное продолжение себя самих. Когда рождается ребенок, мама, например, частично переводит свое желание «быть любимой» на желание, чтобы ее ребенок был любим. Продление этого желания может выражаться по-разному, особенно когда ребенок нездоров.

Своими достижениями ребенок может косвенно доставлять своим родителям наслаждение и радость. У большинства родителей есть мечты о будущем их детей. Иногда они ожидают, что дети осуществят их собственные надежды. Через детей они могут получить такой жизненный опыт, приобрести который у них самих не было возможности или способности.

Благодаря своему ребенку родители также могут почувствовать, что они «избавляются» от смерти и обретают некоторую степень бессмертия.

*«Мы это сделали, у нас родился сын, мы достигли бессмертия!» – восклицает отец (Ганнам, 1976).*

Родители «видят» себя в том будущем, в котором им самим жить не придется - именно ребенок продолжит их род, фамилию и традиции.

Способность дать жизнь здоровому ребенку важна для нашего чувства собственного достоинства. Для мамы ребенок становится подтверждением ее значимости как женщины и матери. Отцу крепкий и здоровый ребенок

---

может казаться подтверждением личного успеха. Зачастую родители смотрят на ребенка как на воплощение собственных достоинств. Если в ребенке есть что-то особенно хорошее, они видят в этом отражение такого же «хорошего» качества кого-то из родителей и наоборот, если у ребенка что-то плохо или «не так», то они видят в этом отражение такого же плохого своего качества. Посредством ребенка скрытое «зло» обрело форму и стало видимым.

Обычный вопрос, который задают родители, когда рождается ребенок: «У него все пальчики на руках и ногах?» – происходит от сомнения, которое имеется почти у всех родителей. «Достаточно ли я хороший человек, чтобы иметь совершенного ребенка?» Если у них рождается ребенок с очевидными нарушениями, родители могут чувствовать себя полными неудачниками.

Ребенок с особенностями развития может иметь огромное значение для родителей, хотя сами они этого не осознают. Они могут «видеть» в ребенке наказание за прежние грехи, Божий промысел, испытание силы их веры, подтверждение того, что они не удались как люди, не удался их брак или прервана преемственность поколений.

## **Потеря «Ребенка мечты» – и рождение ребенка с особенностями развития**

Родители психологически готовятся к рождению ребенка: мечтают о нем, представляют его будущее. Они желают иметь здорового и хорошо сложенного, может быть, даже идеального ребенка. И они где-то на подсознательном уровне боятся рождения ребенка с нарушениями в развитии. Ребенок, который рождается, вероятно, всегда отличается от того, о котором родители мечтали, и это различие нужно преодолеть и принять.



---

## УТРАТА, ХОТЯ РЕБЕНОК ЖИВ

Но если родившийся малыш совсем не похож на того ребенка, которого они желали, если у него имеются особенности развития или очевидные физические нарушения, или если желания родителей чересчур нереалистичны, - барьер между чаяниями и реальностью может стать труднопреодолимым. Тогда родителям труднее найти контакт с ребенком и признать его.

Когда рождается ребенок с особенностями развития, родители внезапно «теряют» своего здорового, совершенного ребенка, которого они ждали. И также внезапно они получают ребенка, которого они боятся, который вызывает у них отчаяние. Потеря одного ребенка – желанного «Ребенка их мечты», с которым они, возможно, уже давно связывали свои фантазии и надежды, – и привыкание к ребенку с особенностями развития может быть связано с огромными трудностями для родителей. Получается, что все приготовления к появлению нового члена семьи оказались ненужными, поскольку родился не тот ребенок, которого ждали. Мечты родителей внезапно разбиваются, и вместе с тем от них требуется окружить заботой и полюбить этого незнакомого ребенка, которого они боятся. Поскольку оба эти процесса, собственно говоря, происходят одновременно, нет времени на то, чтобы до конца понять и смириться с потерей желанного ребенка. Все духовные силы и любовь родителей требуются для нового «особенного» ребенка.

Очень важно (и в дальнейшем это будет иметь большое значение) то, что нарушение в развитии ребенка обнаруживается внезапно, и мама к этому неподготовлена ни морально, ни физически. Когда она полна ожидания и целиком переполнена радостью материнства, она вдруг обнаруживает, что потерпела неудачу. И она чувствует себя так, словно новорожденный нанес ей удар – это неполноценное, чужое су-

---

щество, которое она родила, не оправдало ее ожиданий.

Когда нарушение нельзя излечить, непоправимость произошедшего заставляет мать почувствовать себя в ловушке. Она совершенно бессильна. Ее охватывает паника, и она не видит никакой возможности «сбежать».

## Награды не будет

Когда родители осознают, что у ребенка имеются особенности в развитии, у них одновременно появляется смутное ощущение того, что их мечты о будущем больше не имеют никакого значения. Мысль о нарушениях ребенка так тяжела, что ее просто невозможно принять; они отталкивают ее от себя, но чувствуют или как бы предчувствуют, что теряют множество вознаграждений, которые ребенок может дать своим родителям.

Вместо того чтобы получить подтверждение своей полноценности как мужчины или женщины, родители теперь чувствуют, что эта их ранее скрытая неполноценность подтвердилась и стала очевидной для всех. Их новая роль родителей ребенка с особенностями развития поколебала само основание их чувства собственного достоинства. Родители даже могут думать, что природа, нанеся ущерб ребенку, одновременно сделала неполноценными и их самих. Они чувствуют себя людьми, которых наказали за какую-то ошибку, воображаемую или в действительности совершенную.

Если это нарушение, которое нельзя исправить – например, в умственном развитии – проблемы могут продолжаться долго. Родителям придется настроиться на то, что ребенок никогда не сможет достичь всего того, чего они ожидали и на что надеялись. Они навсегда теряют чувство уверенности (пусть даже и нереа-



---

## УТРАТА, ХОТЯ РЕБЕНОК ЖИВ

листочное), которое бы испытывали, если бы ребенок развивался нормально. И они боятся будущего, полного тревог и испытаний.

Родители не могут надеяться на то, что их собственные мечты будут воплощены их ребенком, и им отказано в чувстве «бессмертия», которое ребенок может дать.

*«Когда нам не удалось произвести на свет нормального ребенка в первый раз, это значило для нас, что мы никогда больше не сможем иметь детей. Это опасение глубоко подорвало наше желание жить и обеспечить себе некоторого рода вечность. Ребенок дает человеку место в истории и во времени, и вряд ли что-то другое может компенсировать такую потерю» (Ганнам, 1976).*

Перл Бук (1950) выражает это же чувство:

*«Весь блеск жизни исчез, вся родительская гордость исчезла: кажется, будто ваша жизнь укоротилась из-за этого ребенка. Поток поколений остановился».*

Родители ребенка с особенностями развития лишаются награды, которую мы зачастую принимаем как должное. У них сейчас есть два возможных выхода из этой проблемы. Они должны либо изменить свой взгляд на ребенка, либо усилить защиту, чтобы обезопасить себя от угроз, которые в противном случае будут от него исходить.

### **Различия в процессе переживания горя, когда ребенок мертв и когда у ребенка имеются нарушения развития**

Несмотря на то, что горе родителей умершего ребенка и ребенка с нарушениями развития одинаково тяжело, и потребность в уважительном отношении к семье и в том, и в другом случае важна и необходима, - родители ребенка с особенностями развития получают обычно

---

меньше шансов пережить горе так, как это требуется. В обоих случаях родитель теряет своего «Ребенка мечты» и очень по нему тоскует. Как умерший ребенок, так и ребенок с особенностями развития заставляет родителей чувствовать себя виноватыми, поскольку у них были «запрещенные» мысли и чувства, связанные с ребенком. В обоих случаях родителю нужно дать возможность горевать о своем потерянном «Ребенке мечты».

Когда ребенок рождается мертвым, он может сохранять черты и качества «Ребенка мечты» в маминых фантазиях. Она может посвящать время и силы на его оплакивание. И при этом ей не нужно «принимать позицию» по отношению к особенностям реального ребенка или требовать от себя заботы и любви к «другому» ребенку, который совсем не похож на «Ребенка ее мечты».

Иной случай, когда ребенок с особенностями развития жив и у него «всего лишь» имеется нарушение. Такой ребенок оказывает влияние на маму своим присутствием и требует от нее любви и внимания, даже если не она сама за ним ухаживает. Мама пытается отделить свои воспоминания и свою любовь от потерянного «Ребенка мечты» обусловлены требованиями принять и полюбить живого ребенка с особенностями развития. Когда она, в первую очередь, нуждается в покое, без ежедневного, гнетущего напоминания о своей неудаче, именно этого ей не может быть дано. Маме нужно время для того, чтобы перестать чувствовать себя неудачницей. Если ее потребность в скорби о «потерянном» ребенке не будет признана, если жизнь ребенка с нарушениями развития планируется без ее участия, результатом может стать то, что она будет упорно и удрученно укорять саму себя.

Но если ребенок рождается мертвым, маме могут мешать горевать. Для окружающих мерт-



---

## УТРАТА, ХОТЯ РЕБЕНОК ЖИВ

ворожденный ребенок – это чаще всего некто, кого не существовало, «не человек», и у мамы нет реального человека, о котором можно было бы скорбеть (Родестад (Rådestad), 1988). То, что у матери был могущественный «Ребенок мечты», чувствуют и она сама, и окружающие, но слов, требующихся для того, чтобы об этом рассказать, у матери нет. Это становится немой и тайной трагедией. Мама понесла двойную потерю. Она потеряла своего новорожденного ребенка и не получает со стороны окружающих достойного сочувствия.

Когда ребенок с особенностями развития по какой-либо причине помещается вне дома, родители тоже могут почувствовать, что они его теряют. Но им не всегда дозволено горевать о ребенке. Часто такая ситуация связана также с сильным чувством вины. Если бы ребенок умер, окружающие, может быть, поняли бы потребность родителей в скорби. Но когда ребенок не умер, родители не всегда знают, «можно» ли им горевать, и уместно ли это. Мама ребенка, помещенного в госучреждение для детей-инвалидов, действительно потеряла свое дитя. Его нет дома, но он не умер. Не было никаких погребальных обрядов, которые делают скорбь уместной. Эта мама обделена многократно. Она потеряла «Ребенка своей мечты», и несмотря на то что у нее есть живой ребенок, потеряла также и его. Все запутано, и она не знает, можно ли ей горевать. Зачастую единственный выход для нее – это вытеснить из себя скорбь и быть сильной.

Внутренняя работа, связанная с горем, редко бывает «эффективным» и законченным процессом, жив ребенок с особенностями развития или умер, живет он в семье или где-то в другом месте.

---

# **ПЕРЕЖИВАНИЕ ГОРЯ НА ПЕРВОНАЧАЛЬНОМ ЭТАПЕ**

---

## **Стремление вновь обрести «Ребенка мечты»: протест**

Начало горя исполнено тоски и протеста (Боулби (Bowlby), 1961). Мама тоскует по «Ребенку своей мечты» и протестует против того, что его у нее отняли. Она потрясена, растеряна и не может поверить в то, что произошло. Даже если она «знает», что «Ребенок ее мечты» исчез навсегда и что она теперь мать ребенка с особенностями развития, все равно ее мысли, чувства и поступки остаются с «потерянным» ребенком. Она все еще сильно по нему тоскует. Поэтому она продолжает поступать так, как если бы потерянный ребенок все еще оставался с ней. Будучи неуверенной в успехе того, что делает, она старается усиленно, обычно непроизвольно и иногда бессознательно вернуть этого ребенка. Это проявляется в ее фантазиях о будущем ребенка, в ее надежде на то, что диагноз неправильный или что ребенок «догонит» своих здоровых сверстников. Но этим же стремлением обусловлен и ряд ее действий.

Матери кажется, что ей угрожает опасность. Опасность и угроза присутствуют во всем, что доказывает ей, что рожденный ею ребенок – это не «Ребенок мечты», а ребенок с нарушениями в развитии. До того как мать осознает действительное положение вещей (а это она сможет сделать не сразу), больше всего она опасается того, что «Ребенок мечты» исчезнет навсегда. Она мечтает о том, чтобы вопреки всему оказалось, что малыш, которого она родила, не имеет нарушений и к ней еще вернется «Ребенок ее мечты». Ей нужна надежда, и она взывает к окружающим разделить ее мечту. Мать раздражают и выводят из себя те, кто пытается заставить ее осознать действительность. Она к этому пока не готова.

Тот, кто переживает горе, крайне чувствителен к поведению окружающих. У матери легко вызвать раздражение и злость, с которыми ей

---

тяжело совладать. Злость может распространяться на всех окружающих, а иногда она выражается в яркой враждебности по отношению к медработникам, которых мать обвиняет в совершении какой-то ошибки. Она чувствует, что если бы можно было найти «виновного», потерю каким-то образом можно было бы предотвратить.

Мама становится раздражительной и неблагодарной даже по отношению к тем, кто пытается ей помочь. Она предъявляет нереалистичные требования, на самом деле не зная, чего она хочет. Она взывает о помощи и ожидает, что «кто-то» или «общество» помогут ей нести ее невыносимое бремя.

Она борется за то, чтобы все «для нее было ясно». Она пытается вспомнить тяжелое событие в деталях и найти смысл в том, что произошло. Она ищет путеводные нити, которые могли бы объяснить, «почему это должно было случиться именно со мной», и раз за разом вспоминает события, которые привели к катастрофе.

Пока это продолжается, может так случиться, что мама не «слышит», что ей говорят. Она хватается за надежду на чудодейственные лекарства, которые избавят ребенка от нарушения, и обращает внимание лишь на ту информацию, которая поддерживает ее мечту. Одновременно она избегает всего, что может помешать ее вере в чудо.

Пока мамины мысли, чувства и поступки направлены на потерянного «Ребенка мечты», она продолжает делать упорные попытки вернуть его. И эти усилия могут продолжаться довольно долго, несмотря на их тщетность. Сила, заставляющая маму искать потерянного «Ребенка мечты», часто действует еще долгое время после того, как ее разум подсказал, что это напрасно.

## **Реальный ребенок вытесняет «Ребенка мечты»: разочарование**

Когда процесс горя протекает «здоровым» образом, мама постепенно перестает думать о «Ре-



---

## ПЕРЕЖИВАНИЕ ГОРЯ НА ПЕРВОНАЧАЛЬНОМ СТАПЕ

бенке своей мечты» и прекращает попытки вернуть его. Страдая, она «перерабатывает» потерю шаг за шагом и медленно привыкает к реальности.

Но этот процесс очень болезненный. Маме нужно признать, что мечты больше нет. Она чувствует сильное нежелание отказаться от любви к потерянному «Ребенку своей мечты», по которому она все еще тоскует. Но когда мама снова и снова сталкивается с реальностью, она начинает осознавать, что ее мечты бесплодны.

Каждый образ «Ребенка ее мечты», который остается в памяти, и каждая из надежд, которые мама связывала с ним, противоречат действительности. Она осознает, что в реальности мечта о красивом, здоровом, способном ребенке расходится с тем, что она видит. И постепенно мама смиряется с действительностью, но потеря «Ребенка мечты» крайне болезненна. Пока она может сохранять его в памяти, ей кажется, что он еще не совсем потерян.

Для матери противоречия между мечтой и реальностью кажутся цепью мучительных разочарований. Когда она сравнивает ребенка без нарушений со своим реальным ребенком, она сильно разочарована – этот ребенок, ребенок с особенностями развития, неумолимо оттесняет «Ребенка ее мечты». Мама убеждается в своем потерянном счастье, когда сравнивает свою мечту с действительностью и видит, что «это мне не придется пережить» и «это я тоже не увижу». Когда разочарований становится все больше, а надежд вернуть «Ребенка мечты» все меньше, тоска матери перестает быть направленной только на потерянного «Ребенка ее мечты».

### **Жизнь рушится: депрессия**

На смену тоске приходит отчаяние. И мама, которая пытается уйти от мыслей о «Ребенке мечты», еще не «привязана» любовью к реально существующему ребенку с особенностями развития. Та родительская роль, которую она

---

подготовила как счастливая мама ребенка без нарушений, оказалась неподходящей, и она не знает, в чем заключается ее новая роль.

Теперь, когда мама потеряла «Ребенка своей мечты», она должна разрушить старую мечту, перед тем как сможет построить новую мечту о будущем, куда будет входить ее существующий ребенок. Поскольку мечта о «Ребенке мечты» и предстоящей жизни с ним не соответствует действительности, она не может быть основанием для построения будущей жизни с ребенком с особенностями развития. Маме нужно найти новую мечту, которая будет основываться на реальности. Но перед этим она должна найти в себе силы, чтобы смириться с потерей мечты и неуверенностью, которую она чувствует.

Когда старая мечта уже разрушена, а новую мама еще не успела создать, она живет в запутанном, беспорядочном и очень ненадежном мире. Все рушится. Она становится апатичной и подавленной. Упадок сил и депрессия мучительны. Мама борется против хаотического мира и пытается сохранить старую мечту.

Если мама продолжает сосредоточиваться на потерянном «Ребенке мечты» и живет так, словно его можно вернуть, она надолго останется в «прошлом». Мама не может приспособиться к существующей жизни или наслаждаться ею. Образ потерянного «Ребенка ее мечты» становится все более фантастическим, и ей тяжелее с ним расстаться.

Другой способ избежать краха мечты – вытеснить ее из сознания. Вместо того чтобы горевать и разрушать мечту, мама накапливает глубоко внутри себя тоску по потерянному ребенку и фантазии о нем. Без ее ведома они продолжают тайно жить внутри нее.

До тех пор, пока мама не построит новые реалистичные мечты о настоящем ребенке, она будет чувствовать беспокойство и апатию, отчаяние и депрессию. Гнев и тоска уменьшаются со временем, но приступы апатии и депрессии остаются.





---

# ПОСРЕДИ ГОРЯ: БОРЬБА МЕЖДУ МЕЧТОЙ И РЕАЛЬНОСТЬЮ

---

## **Защита от невыносимой реальности**

Психологическая защита необходима для того, чтобы оградить родителей от устрашающей действительности, которая пришла к ним слишком внезапно. Осознание действительности представляет собой угрозу для их чувства собственного достоинства и для хорошо знакомого, спокойного мира, в котором они живут. Защита, которая срабатывает автоматически, неосознанно, не подпускает к человеку боль, беспокойство и страх, вызываемые случившимся. Она помогает родителям приспособиться к новой действительности, даже если (или именно поэтому) действует как самообман. Только в том случае, если защита искажается и применяется слишком односторонне и механически, она приносит вред. Но когда она работает на пользу здоровью, защита дает родителям время понять, что произошло, и подготовиться к последствиям, которые может иметь случившееся.

Проблема состоит в том, что «Ребенка их мечты» больше нет, а родители еще не могут отпустить его от себя и хотят его вернуть. Временами они понимают, что это невозможно, но еще не в силах отказаться от своей мечты. Сделать это - означает изменить свои роли. Вместо того чтобы быть родителями здорового и гармонично развивающегося ребенка, они теперь являются родителями ребенка с особенностями развития, и для того чтобы это признать, нужно время.

Чтобы не сломаться, родители должны защитить себя. Отрицая нарушение ребенка, они позволяют «проскочить» в свое сознание только той информации, которую в данный момент могут вынести. Таким образом, они знакомятся и учатся справляться с теми трудными вопросами, которые сейчас наполняют их жизнь.

---

Родители теперь колеблются между мечтой и действительностью. Иногда они видят действительность ясно, а иногда «закрывают глаза» и мечтают с помощью своих механизмов защиты. Они могут продолжать колебаться в течение очень долгого времени. Возникает «борьба» между мечтой и реальностью, и эта борьба приобретает разные формы.

## Отрицание диагноза

Отрицание диагноза часто является самой первой реакцией, когда родители начинают понимать, что у ребенка имеется нарушение. Отрицание такого «угрожающего» диагноза как, например, травма головного мозга иногда необходимо для того, чтобы сохранить чувство собственного достоинства. Родители часто не в силах осознать этот факт и думают, что врач ошибся: «Это не может быть правдой. Девочка так хорошо выглядит. Диагноз, должно быть, ошибочный».

Однако диагноз верный, и родителей проинформировали об этом. Но несколько месяцев спустя врач к своему удивлению узнает, что родители «ходят и спрашивают» и дают неверную оценку полученной информации. Это искажение зачастую совершенно непреднамеренное и возникает, главным образом, по двум причинам. Одна из них заключается в том, что родители не могут вынести чувства, вызванные происшедшим, или еще не могут осознать диагноз. Другая причина в том, что тот, кто информировал родителей, не понимал, что информация должна подаваться в такой форме и в такой момент (в процессе внутреннего переживания горя), чтобы родители могли ее принять.

Отрицание диагноза может проявляться таким образом, что родители постоянно пытаются доказать, что у ребенка нет особенностей в



---

## ПОСРЕДИ ГОРЯ: БОРЬБА МЕЖДУ МЕЧТОЙ И РЕАЛЬНОСТЬЮ

развитии. Они, например, принуждают своего ребенка делать больше того, что ему под силу. В этом случае последствия для ребенка могут быть тяжелыми. Девочка с особенностями в умственном развитии легкой степени, которую вынуждали делать больше того, что было в ее силах, начала испытывать все больший стресс и все большую неуверенность в школе, отставать в развитии и стала, наконец, делать меньше того, что могла вначале.

Если у ребенка имеются особенности развития легкой степени, родителей могут привлекать пустые мечтания о том, что ребенок «всего лишь» запаздывает в развитии и когда-нибудь сможет «догнать сверстников». Они истолковывают нарушение как менее угрожающий диагноз и часто обманывают себя, поручая делать ребенку только то, с чем он хорошо справляется, одновременно избегая тех занятий, с которыми ребенок справляется хуже. Иногда родители цепляются за нереалистичные цели. Одна мама была, например, абсолютно убеждена в том, что если бы у нее хватало времени, терпения и способности быть твердой и решительной по отношению к ребенку, она бы научила свою дочь с тяжелой травмой головного мозга читать, писать и считать, как другие дети.

Фантазии о том, что ребенок обладает «настоящим» интеллектом и способностями, которые по каким-то причинам не проявляются, могут быть другим признаком отрицания, как и непрекращающиеся фантазии о вдруг изобретенных лекарствах, которые обязательно вылечат малыша.

Иногда действительность помогает отрицанию. Ребенок с особенностями развития часто требует много внимания и энергии от родителей, которые не в силах замечать, как развиваются другие дети. «Особый» ребенок иногда может быть единственным ребенком в семье и

---

возможностей сравнить его с братьями, сестрами и другими детьми становится меньше. Даже опытным людям, экспертам бывает трудно судить о развитии разных функциональных нарушений. Поэтому нет ничего удивительного в том, что мысли родителей занимают «настоящие» способности ребенка.

Отрицание диагноза не всегда является чем-то таким, что быстро проходит. Это может продолжаться годы, и окружающие замечают его больше всего в те моменты, когда детей обычно сравнивают друг с другом, например, когда ребенок «должен» начать ходить, говорить, перестать писать в штанишки и пойти в школу.

Попытка отрицать диагноз необязательно деструктивна. Она может, например, помочь родителям не подпускать к себе угрозу депрессии. Но иногда хватает осознанного полуотрицания или сознательной нереалистичной мечты.

*«С одной стороны, я должна верить, что мой сын сможет окончить гимназию. С другой, я знаю, что это невозможно. Но если бы я не продолжала верить, что он однажды сможет это сделать, я бы сошла с ума»,* – говорит одна мама.

## **Отречение от ребенка**

Различные особенности в развитии могут казаться неприемлемыми по разным причинам. Часто родители больше реагируют на само слово в диагнозе и на те фантазии и чувства, которые вызывает диагноз, чем на действительное состояние ребенка. Мысль о том, что у сына нет никакой возможности стать квалифицированным специалистом, что он никогда не научится читать, может стать мучительной для родителей. Они боятся отношения окружающих, критики со стороны родственников.



«Угроза», исходящая от ребенка, может стать настолько значительной, что родители в той или иной степени отвергают ребенка. Если отторжение слабое, его можно разглядеть в нерешительности или гиперопеке. Часто случается так, что родители, которые не выносят какого бы то ни было контакта с ребенком, становятся преувеличенно заботливыми по отношению к нему. Они окружают его гипервниманием, излишней опекой и стараются различными способами скрыть даже от самих себя то, что их чувства к ребенку не только положительные.

Отречение также может привести к противоположному. Родители становятся пассивными ко всему, что касается ребенка, и могут игнорировать его основные потребности. Им кажется, что ничего уже не имеет никакого значения, поскольку у ребенка, в любом случае, имеются нарушения развития.

Раннее отторжение ребенка может измениться таким образом, что родители начинают признавать ребенка, но продолжают отрицать ограниченность его возможностей. Одновременно родители показывают преувеличенную любовь к ребенку, которую Адамс (Adams) (1960) называет «жесточкой и враждебной любовью».

В самых сложных случаях отторжения ребенка у родителей нет абсолютно никакой возможности иметь с ним эмоциональный контакт. Они могут полностью отрицать существование ребенка в психологическом смысле.

### **Отречение от собственных чувств**

Но родители отрицают не только ограниченные возможности ребенка или отрекаются от него, они также отрекаются от своих собственных враждебных и агрессивных чувств по отношению к ребенку, своей депрессии и

---

своего горя. Большинство родителей время от времени испытывают агрессивные чувства по отношению к другим своим детям. Но для многих родителей такие чувства по отношению к собственному ребенку «запрещены», поэтому они не имеют права их выражать. То положительное, что родители получают от детей, обычно настолько велико, что перевешивает агрессивные чувства.

Когда у ребенка имеются особенности в развитии, негативные чувства становятся сильнее, поскольку трудностей, связанных с ребенком, больше. В таких случаях чувство удовлетворения возникает редко. И так как у родителей мало возможностей для укрепления чувства собственного достоинства посредством ребенка, агрессивные чувства могут стать такими сильными, что родители начинают испытывать очень сильное чувство вины. Им может казаться, что чувствовать агрессивность по отношению к «особому» ребенку еще более запрещено, чем к другому ребенку. Поэтому родители могут накапливать агрессивность и постоянно ходить с мучительным чувством вины, не зная почему это происходит. Они проявляют ее, например, воспитывая ребенка так, что он становится более зависим от них, чем нужно. Когда они потом помогают такому ребенку и ухаживают за ним, вина чувствуется меньше.

Другой способ защиты от таких строго запрещенных чувств, как неприязнь, ненависть и отвращение, – инстинктивное желание «переделать» эти чувства в противоположные. Ненависть можно, например, переделать в любовь. За ребенком, который по какой-то причине нежеланный, или от которого хотели бы избавиться, или почему-то не хотят его принимать, можно ухаживать или опекать, защищая себя от чувств, которые родители осознают как «запретные».



## **Гнев по отношению к ребенку направляется на других**

Гнев, который родители чувствуют по отношению к своему «особому» ребенку, они, естественно, не могут ему высказать. Злость на малыша, который не «выбирал родиться», рассматривается часто как малодушное и аморальное чувство. Но гнев остается, хотя его вытесняют. Иногда он прорывается и обрушивается «не на того» человека. Часто гнев может быть замаскирован или «заретуширован» и направлен не на ребенка, а на кого-то из близких. Он может проявляться в виде обиды или в обвиняющей, мученической позиции одного из родителей:

*«Самое малое, что мой муж мог бы для меня сделать, – это немного позаботиться обо мне, когда приходит домой. Если я должна целый день работать с ребенком, как на каторге, он тоже мог бы поработать хотя бы несколько минут вечером...»*, – говорит одна мама.

Гнев может направляться на других детей в семье, к которым в этом случае предъявляются неразумные требования:

*«Я никогда не давала остальным детям чувствовать на себе бремя их брата, так что они обязаны не быть мне в тягость»*.

Иногда гнев направлен на какого-то одного ребенка в семье. Родители могут чувствовать ревность к ребенку, у которого есть дарования и умения, которых никогда не будет у ребенка с особенностями развития.

Гнев может распространяться и на более широкий круг людей. Например, отец, который каждый день сопровождал своего сына до школы, позволял ему бегать и шуметь в автобусе без каких бы то ни было запретов. Он оправдывал это тем, что окружающие должны видеть, что значит иметь ребенка с особеннос-

---

тями развития: «Тогда, может быть, они начнут серьезно относиться к людям с отклонениями в умственном развитии и станут более щедро давать деньги нашим детям». Таким образом, ему удалось перенести свою агрессию на окружающих, и ему не нужно было чувствовать себя виноватым в том, что он не обращает внимания на других.

## Желание смерти

Нередко у родителей возникают фантазии о том, чтобы умертвить своего ребенка с особенностями развития:

*«Я все больше и больше думала о том, что должна убить этого ребенка. Это казалось простым решением, которое бы положило конец нашим бедам и несчастьям».* (Ганнам, 1976)

Многие, а может быть, и все родители когда-нибудь желали, чтобы ребенок с особенностями развития умер. Большинство людей считает это возмутительным. Однако таким чувствам надо давать выход и принимать их как естественные, вместо того чтобы держать в тайне, пока они не станут нестерпимыми. Зачастую родители боятся, что причинят вред своему ребенку. Если у них появится возможность говорить о своих опасениях, напряжение уменьшится, и угнетающее желание причинить вред ребенку может быть признано естественным чувством, привычным для большинства людей и не являющимся признаком низости.

Чувство никчемности, которое возникает в связи с рождением ребенка с особенностями развития, может вызвать мысли о самоубийстве, особенно у родителей, которые и раньше были о себе невысокого мнения:

*«Я всегда смотрела на себя как на неудачницу до тех пор, пока не забеременела. Тогда я почувствовала, что была не хуже других. Но*



---

## ПОСРЕДИ ГОРЯ: БОРЬБА МЕЖДУ МЕЧТОЙ И РЕАЛЬНОСТЬЮ

*когда ребенок родился, я поняла, что у меня ничего не удалось, и не хотела больше жить» (Микаэльс, Шукман, 1962).*

Переживания о том, что может случиться с ребенком, когда родители умрут, обоснованные. Они могут быть связаны с желанием смерти, относящимся либо к ребенку, либо к самим родителям.

### **Горевать посредством кого-то другого**

Родители, которые не смогли «переработать» свое горе, иногда пытаются сделать это косвенно, помогая другим родителям в их несчастье. В этом случае родитель получает возможность горевать «на расстоянии» через другого родителя, который выполняет роль «замещающего скорбящего».

Родители, которые скорбят не о своей собственной потере, а о потере других, кажется, почти принужденно жалеют других. Хотя они, благодаря этой своей необходимости переживать за других, иногда и приносят большую пользу, но также могут стать в тягость как себе самим, так и тому, кому помогают. На этих «замещающих скорбящих» родители перекладывают свои собственные чувства горя и беспомощности. Им иногда удается почти полностью избежать собственных отчаяния и страдания, используя «заместителей» (Боулби (Bowlby), 1963).

Когда родитель, которого постигло несчастье, горюет только посредством других, процесс горя искажается. Если родители не выражают открыто свои горе, тоску и отчаяние, процесс внутренней работы, связанной с горем, приостанавливается задолго до того, как узы с «Ребенком их мечты» разорваны. По-настоящему привыкнуть к реальному ребенку в этом случае невозможно.

---

## Самоустранение от окружающего мира

Иллюзия о том, что ничего не изменилось, может сохраняться, если человек избегает ситуаций, где действительность проясняется. Родители оглядываются на прошлое и не строят никаких планов на будущее. Отчасти они пытаются остановить время.

Мама, которую постигло несчастье, может сама избегать контакта с другими, если испытывает бессознательно чувство стыда или вины. Ее стыд связан с ощущением того, что она потерпела неудачу как женщина в связи с мертворожденным ребенком (Льюис и Пейдж (Lewis och Pege), 1978). Эти же чувства часто встречаются у мам детей с особенностями развития.

Родители также могут изолировать себя от окружающих, потому что боятся, что не смогут скрыть гнев, который испытывают по отношению к более счастливым родителям. Иногда гнев растет из-за недостатка сочувствия, проявляемого другими. Многие не замечают, что родители полностью отдают свою любовь ребенку особенностями развития, который все равно является продолжением их самих. С другой стороны, гнев может нарастать из-за невысказанного сострадания, которое проявляют другие. Вопросы мучительны, но также мучительно, когда люди избегают говорить о ребенке.

Многие родители детей с особыми потребностями постепенно уменьшают мир своих интересов до такой степени, что все их мысли и поступки зацикливаются на ограниченных возможностях ребенка. Они все больше и больше теряют контакт с «внешним» миром, и со временем вся их семейная жизнь, работа, свободное время, общение начинают вращаться вокруг вопросов о нарушениях ребенка. Иногда брат или сестра ребенка являются единственным, слабым связующим звеном с «внешним» миром.



## **Контакт в семье нарушается**

«Потерянный Ребенок мечты» продолжает оказывать влияние на жизнь семьи, если у родителей не появляется возможности «переработать» свое горе. Нарушения у реального ребенка могут открыть старые раны и обнажить личные проблемы, которые ранее были скрыты. Эти процессы сказываются не только на родителях, но и на других детях в семье, поскольку каждый ребенок рождается в семье как в едином коллективе.

Проблемы, которые поглощают семью, предъявляют очень высокие требования к сотрудничеству между родителями. Но это сотрудничество становится особенно сложным, поскольку нарушения ребенка вызывают глубоко личные вопросы, которые могут показаться слишком щекотливыми и страшными, даже чтобы просто сказать о них партнеру.

Родители, во-первых, редко испытывают одинаковые чувства одновременно. Ребенок и нарушения ребенка могут иметь для них разное значение, и у них может быть разный предыдущий опыт, который заставляет их бороться с различными вопросами. Также у сестер и братьев, которые легко оказываются в тени, есть свои «тайные» проблемы, о которых они не смеют рассказывать, чтобы не множить проблемы родителей. Это приводит к тому, что каждый член семьи, в том числе дети, остается наедине со своими переживаниями и вопросами, хотя им нужно было бы говорить друг с другом о проблемах, чтобы не отдаляться друг от друга. Все же они понимают, что сотрудничество в семье необходимо, и стараются его достичь. Но пока у членов семьи не будет контакта друг с другом, сотрудничество будет развиваться поверхностным, мнимым образом. Если не будет найден способ говорить о

---

щекотливых вопросах в семье, ее члены будут друг перед другом делать вид, что у них все хорошо, в то время как эмоциональная пропасть между ними будет становиться все больше. Необходимо, чтобы у каждого была возможность выражать свои личные чувства – где-нибудь! – чтобы сотрудничество в семье было более глубоким и полезным.

Нарушения в развитии ребенка представляют собой угрозу для родительского чувства собственного достоинства и пригодности. Это ощущение настолько невыносимо, что они ищут у себя и у своих родных подтверждения в том, что они не «виноваты» в этом нарушении, и могут молча обвинять партнера за то, что он является «причиной» этого.

Чаще всего мама заботится о ребенке и имеет с ним самый тесный контакт. Изнурительный ежедневный контакт постоянно напоминает ей о ее «неудаче». Она также понимает, что должна изменить свою профессиональную жизнь и честолюбивые цели ради ребенка. Но удар по чувству собственного достоинства не обязательно будет меньшим и для отца из-за того, что у него не такой тесный контакт с ребенком. Символическое значение ребенка для отца тоже значимо. Но говорить о символическом значении ребенка и разочаровании по поводу того, что оно не выполняется, - очень трудно. Символика недостаточно очевидна, и родитель, возможно, еще не настолько осознает значение происходящего, чтобы можно было об этом говорить. Другим людям легче понять трудности, связанные с усталостью, стрессом и бестактностью окружающих, чем с неясными символическими значениями.

Многие родители держат свое горе в себе, чтобы пощадить чувства близких. Но тогда они теряют возможность поговорить о своих проблемах, что облегчило бы их горе. Также один из



---

## ПОСРЕДИ ГОРЯ: БОРЬБА МЕЖДУ МЕЧТОЙ И РЕАЛЬНОСТЬЮ

родителей и другие дети в семье, которые чувствуют свою причастность к происходящему, но не смеют высказывать эти чувства из жалости к маме или папе, сдерживают свой собственный процесс переживания горя.

Мама может чувствовать большую вину за то, что она берет на себя полную ответственность за ребенка. Она посвящает свою жизнь заботе о ребенке и может пожертвовать всем ради него. Если у отца нет подобного желания и он хочет уделять время себе и другим, мама чувствует себя защитником ребенка, а отца подозревает в вероломстве. Братья и сестры тоже могут почувствовать себя предателями, если осмелятся показать, что хотят жить своей собственной жизнью и не жертвовать слишком многим ради своего брата или сестры. Родители заклиниваются на своих позициях, которые все больше расходятся. Мама изолирует себя и берет с собой ребенка в мир, куда никто другой не может проникнуть. Она распоряжается всем по-своему и показывает различными способами, что только она знает и понимает, что нужно ребенку. В то же время она, безусловно, надеется на помощь папы.

Отец, который не может пробиться через стену, чувствует себя «исключенным» из их мира и отступает в сторону. Когда ответственность со временем кажется более тяжелой, маму начинает раздражать «равнодушие» папы. Она боится, что на нее одну ляжет вся ответственность за ребенка, хотя она отчасти этого хотела. Ее разочарование заметно в мученичестве, горечи и обвинениях.

Чаще всего мама изолирует себя с ребенком и исключает других. Но иногда таким человеком может быть и отец, особенно когда самую большую ответственность за заботу о ребенке несет он.

---

Некоторые родители больше не заводят детей, чтобы целиком посвятить себя своему ребенку с особенностями развития. Другие хотят еще одного ребенка в надежде доказать свою значимость и свою способность иметь здоровых детей. В некоторых случаях новый ребенок действует как «разрешение», чтобы оторваться от ребенка с особенностями развития, поскольку требует много забот и внимания.

Оказывается, что сближение и солидарность между родителями – не всегда здоровое явление. Родители могут сливаться в остром ощущении себя «избранными» или мучениками, которые тратят всю свою энергию на то, чтобы отказать себе во всех удовольствиях ради ребенка. Родители в таком случае поддерживают чувство собственного достоинства, удовлетворяя потребности зависимого от них ребенка. Родители буквально принимают нарушение, и они редко сомневаются, говорить о нем или нет. Они могут детально занимать себя всеми трагическими аспектами своей жизни и охотно делятся своим несчастьем со всеми, кто хочет слушать. Такие родители не очень хотят принимать какую-либо помощь, которая бы облегчила уход за ребенком – независимо от вида и тяжести нарушений ребенка – и могут сильно ущемлять потребности остальных своих детей и самих себя «ради ребенка». Они постепенно становятся зависимыми от его особенностей развития, что предопределяет всю их последующую жизнь.

Чем интенсивнее родители должны «защищать себя» от нарушения развития ребенка, чем дольше это будет продолжаться, тем вероятнее, что нарушение само по себе станет «необходимым» для их дальнейшей жизни. Родители постепенно втягивают ребенка в свою психологическую зависимость от сложившихся обстоятельств. Когда это происходит, положительная



---

## **ПОСРЕДИ ГОРЯ: БОРЬБА МЕЖДУ МЕЧТОЙ И РЕАЛЬНОСТЬЮ**

динамика в развитии ребенка может стать угрозой приспособленности самих родителей. И как результат - они бессознательно будут препятствовать тому, чтобы ребенок развивался и становился менее зависимым.

---

# ПОМОЩЬ В ПРОХОЖДЕНИИ ЧЕРЕЗ ГОРЕ

---

## **«Эксперт» или ближний?**

Большинство из тех, кто прошел через горе, приспосабливается к своей новой жизни без профессиональной помощи. Процесс переживания горя облегчается, когда окружающие настроены на понимание и признание того, что это важно – иметь право на горе. Если этой установки нет, процесс горя может прерваться или замедлиться, поскольку переживающий горе думает, что его реакции ненормальные и он должен их скрывать. Горе все еще воспринимают так, что человека, который его переживает, изолируют и ждут, когда он «отгорюет» свое горе.

Чаще всего нужны всего лишь люди, которые хотят и осмеливаются привечать того, кто переживает горе. Люди, которые находятся рядом, которые не навязчивы и не боятся проявлений ребячества или агрессивных действий со стороны тех, кому необходима помощь. Это – важная задача, требующая гибкости, понимания и терпения, и эта задача может выполняться родными, друзьями или коллегами по работе.

Для того, кого постигло горе, важно, чтобы его поддерживали не только специалисты, профессионально этим занимающиеся, а чтобы каждый, с кем он сталкивается в повседневной жизни, был готов уважать даже те по-детски наивные, горькие или агрессивные чувства, которые проявляются в горе.

Поддержка близких необходима, но иногда ее не хватает, и нужна дополнительная помощь. Хотя горе является естественной и здоровой реакцией человека, который потерял что-то очень дорогое, родители иногда реагируют слишком неадекватно на особенность в развитии ребенка, и им может понадобиться терапевтическая помощь. Если родитель испытывает очень сильное чувство вины или гнев, длительную депрессию или отчаяние, которые не проходят, это мо-

---

жет означать, что ему нужна профессиональная помощь. Можно ожидать, что родители ребенка с особенностями развития выражают какие-нибудь признаки горя. Если горе родителей совершенно не проявляется внешне, возможно, оно отрицается или накапливается внутри, тогда может понадобиться профессиональная помощь. Но тот, кто по какой-то причине не может горевать или не может горевать в определенный момент, возможно, не захочет принимать никакой помощи и будет от нее отказываться.

Те родители, которые сами не «переработали» свое горе, иногда пытаются это сделать, давая советы другим родителям, переживающим горе. Но когда у родителя остались собственные непереработанные проблемы, существует большая опасность того, что он станет слишком сострадательным и сентиментальным и будет, скорее, выступать в роли «стены плача», чем оказывать настоящую помощь. То, что родители помогают друг другу, может быть полезным. Но для того, чтобы вы могли помочь другому родителю, который «застрял» в своем горе, недостаточно пройти через «похожее переживание». Тот, кто помогает, должен быть почти «свободным» от собственной проблемы, чтобы не втянуть другого родителя в свою проблему вместо того, чтобы помочь.

Родителей ребенка с особенностями развития окружает множество специалистов, каждый из которых имеет свое личное мнение о том, как лучше всего помогать родителям в их горе. Родители иногда очень стремятся найти помощь, и специалист может испытывать соблазн начать давать советы как ближний, в то время как родитель все еще думает, что получает профессиональные советы. Родитель может легко воспринять эксперта в одной области как эксперта также и в близлежащих областях. Даже если сам эксперт знает, где проходит граница профессиональных знаний, родители не всегда могут это знать. Подобрать лучшие советы для родителей



---

## ПОМОЩЬ В ПРОХОЖДЕНИИ ЧЕРЕЗ ГОРЕ

легче, когда специалисты могут проникнуться проблемами родителей, однако нужно разграничить, какие советы профессиональные, а какие «всего лишь» советы ближнего. Жизнь и без того предостаточно запутана щедрыми советами окружающих, чтобы родителям самим нужно было проверять, какие из советов специалиста являются профессиональными, а какие нет.

Иногда настойчивые непрофессиональные попытки помочь могут быть опасными. Искусственные или надуманные объяснения, которые родители дают нарушениям ребенка, могут вызвать у вас большое желание «навести порядок» – т.е. показать родителям истину, – в то время как они помогают родителям лучше выносить действительность. Если у вас недостаточно компетенции, чтобы оценить ситуацию не нанося вреда, не следует активно разрушать веру в такие искусственные объяснения. Также, если родители верят в «чудо», их возможность продолжать функционировать иногда может полностью зависеть от фантазий. В таких случаях эксперт может оказать помощь родителям, поскольку понимает, когда родитель в состоянии увидеть действительность и воспользоваться активной помощью, а когда его психическое равновесие таково, что он должен продолжать, как раньше, «мечтать» и избегать людей, которые пытаются заставить его «осознать факт».

### **Тот, кто оказывает поддержку, имеет собственные чувства**

Когда кого-то постигает потеря, у окружающих часто возникает желание утешать и помогать. Но также часто у них возникает желание избегать этого человека.

У людей, оказывающих поддержку и помощь родителям, которых постигла потеря, такие чувства могут создавать проблемы, если они бессознательные и «непереработанные». Оказывающий

---

поддержку может почувствовать такое сильное сочувствие и солидарность с родителями, что больше не сможет отличить свои собственные потребности от родительских или увидеть, что у родителей есть собственные силы, которыми они могут воспользоваться в проживании горя.

Вполне вероятно также, что он защищает себя от своего собственного отчаяния. Никто не хочет, чтобы ему напоминали о панике и отчаянии, поэтому мы стараемся не замечать таких же чувств у людей, которые скорбят. Тот, кто оказывает поддержку, становится тогда безразличным или бесчувственным и тоже не может по-настоящему помочь.

Даже люди, которые по роду своей профессии помогают другим, иногда так эффективно защищают себя от сильной боли и отчаяния, которые присутствуют в горе, что попросту избегают этих чувств. Тот, кто поступает таким образом, тоже не может эффективно помочь в необходимой внутренней работе, связанной с горем. Даже если вы осознанно принимаете горе и отчаяние других, у вас может быть собственное невыясненное горе, которое вам мешает, поэтому вы становитесь беспомощны, когда другие переживают горе.

Иногда специалисты ощущают сильную потребность заставить родителей принять и открыто «признать» особенности в развитии ребенка. Такие потребности часто связаны с собственными чувствами разочарования и вины. Специалисты, так же как и родители, могут чувствовать глубокое сопротивление «сумасбродству» природы и сопротивляться тому, чтобы принять нарушение. Вы также можете чувствовать вину за то, что такое несчастье постигло других, а вы сами его избежали.

Если специалист хочет оказать хотя бы какую-нибудь помощь, он должен сознавать, что у него с родителями может быть много похожих чувств. Ему нужно признать сходства в чувствах, но он также должен сознавать то, что у него другие по-



зиция и перспектива. Как бы хорошо специалист не понимал ситуацию родителей, для него все-таки не существует такой эмоциональной глубины и перспективы на всю жизнь, как у них.

Специалист, который знает собственные чувства и предел их действия, может эффективнее помочь родителям справиться с ситуацией. Он готов поделиться своими знаниями о том, как решать проблемы, но он не будет пытаться взять ответственность на себя.

### **Боль и ответственность остаются у самих родителей**

Большинство родителей детей с особенностями развития очень хотят, чтобы им помогли. Но как и многие другие люди, родители предпочитают контролировать ту помощь, которая им предоставляется. Они просят о помощи, когда она действительно необходима, и сосредотачивают свои пожелания помощи на тех областях, которые их больше всего беспокоят. Однако эти области могут не совпадать с теми, которые специалист считает самыми важными. Родители зачастую хотят быстро избавиться от своего отчаяния и ищут наименее болезненное разрешение. Специалист в этом случае может испытать соблазн быстро помочь им избавиться от проблем, не разобравшись, есть ли у них мотивация до конца проделать внутреннюю работу, связанную с переживанием горя.

С другой стороны, специалист, видя, что родители бегут от отчаяния и ищут, на первый взгляд, невыполнимые или кратковременные решения, может испытывать соблазн взять на себя ответственность и вынудить их к таким мнениям и действиям, для которых они еще не созрели. Чтобы не навредить, необходимо вначале выяснить, действительно ли родители могут справиться со своими мучительными чувствами именно сейчас (в чем невозможно быть заранее уверенным).

---

Специалист не может вернуть «Ребенка мечты», а также не может избавить родителей от горя и боли. Проблема состоит в том, что он чувствует себя беспомощным, поскольку не может изменить то, что случилось. Ребенок родился с нарушениями развития, и это причиняет боль. И все-таки специалист не беспомощен. Самую большую помощь, которую вы можете оказать родителям, переживающим большое горе, – это постараться вжиться в ситуацию и таким образом разделить их горе. Можно участвовать в горе, не отбирая его у родителей, и можно понять их боль, не имея такого же опыта.

Тот, кто поддерживает осмысленно, помогает родителям самим встретить свою новую действительность, но также признает их право использовать защиту, отрицать диагноз или право ненадолго отстраниться от мира. Специалист должен согласиться с тем, что произошедшее – это большое горе, которое имеет много сторон, невидимых для «постороннего человека».

Цель такой работы заключается в том, чтобы родители позволили своей душе стать ответственной за новое будущее. Иногда они могут быть настолько потрясены, что будут нуждаться в поддержке другого человека, а иногда и в терапии. Но работу над собой, связанную с горем, родители должны проделать сами. Никто другой за них это сделать не сможет.

## **Каждый человек переживает горе по-своему**

У каждого человека есть свой личный «лучший способ» выражения горя. Часть людей плачет и рыдает. Другие выражают свои чувства иным способом. Самое важное – это то, что чувства должны стать осознанными. Как они затем выражаются, возможно, менее важно. «Тот, кто переживает горе, поступает так, как он должен поступать» (Стотт (Stott), 1973). Есть всегда что-



---

## ПОМОЩЬ В ПРОХОЖДЕНИИ ЧЕРЕЗ ГОРЕ

то такое, что будет одинаковым у каждого горя, но нужно учитывать, что люди все равно могут чувствовать и вести себя по-разному. То, что двух людей постигла похожая потеря, не обязательно означает, что они переживают горе одинаково или выражают его одним и тем же образом.

Для того чтобы человек смог «отгоревать» свое горе «до конца», необходимо, чтобы ему позволили горевать так, как именно ему нужно. Возможно, самая важная и критическая стадия горя, а также самая болезненная и тяжелая для понимания (как для того, кто сам переживает горе, так и для окружающих) – это когда тот, кого постигло горе, делает шаг назад в своем развитии и ведет себя, как ребенок. Когда человек переживает горе, он может быть таким же эгоистичным, как ребенок, и совершенно не осознавать потребностей других.

Человек, переживающий горе, должен получить поддержку, чтобы пройти через все по-своему, не чувствуя, что его отталкивают и изолируют тогда, когда ему тяжелее всего. То, что ему необходимо в этот момент, – это полное принятие, поскольку в этом случае человек чувствует себя уверенно. Если этого нет и родитель вынужден вести себя «по-взрослому», существует большая опасность того, что он частично «застрянет» в своем ребяческом поведении.

### **Горю нужно время**

Утешительная мысль о том, что время лечит, не соответствует действительности. Горе – это не нечто, что пассивно позволит себя пережить, а тяжелая и мучительная работа, которую выполняет сам человек, переживающий горе. Но время все равно имеет решающее значение. Работа, связанная с горем, не может быть ускорена, и тот, кто переживает горе, должен сам задать темп.

Для того чтобы освободиться от привязанности к «Ребенку своей мечты» и надежд, свя-

---

занных с этим ребенком, которого человек потом потерял, нужно время. И чтобы привязаться к живому ребенку с особенностями развития, тоже нужно время.

Если вы признаете горе как нормальную психическую реакцию, вы даете родителям больше времени на то, чтобы подготовиться и привыкнуть к реальности. Вы также даете информации прийти в нужное время, поскольку известно, что фактическая информация – это только часть процесса. Информация родителям должна даваться постепенно, по мере наступления реакций горя таким образом, чтобы им было легче видеть реальность и в то же время выражать вслух мучительные чувства снова и снова. Потребность в большом количестве бесед – это естественная потребность, и нельзя считать ее чем-то болезненным. Большинству родителей требуются месяцы или годы, чтобы найти способ жить своей «новой» жизнью.

Если специалисты слишком настойчиво стараются ускорить процесс, чтобы заставить родителей согласиться с диагнозом, родители воспринимают это как атаку против них самих и против их ребенка. Многие родители спустя время после того как они полностью осознали диагноз, рассказывают о своем гневе по отношению к тем, кто давал им информацию и пытались заставить с ней согласиться. Прав же тот, кто не считает, что родители немедленно должны принять действительность. А тот, кто оказывает преждевременное давление, вызывает лишь ненависть, как если бы он сам был виноват в нарушении ребенка. Вы не можете ускорить постепенное уменьшение тоски по «Ребенку мечты». И постепенно растущая привязанность к ребенку, который родился, должна расти реалистичными темпами, по мере того как родители избавляются от своего разочарования, беспомощности и чувства собственной неполноценности.

Если специалист не слишком жестко привязывает себя к какому-то определенному плану



---

## ПОМОЩЬ В ПРОХОЖДЕНИИ ЧЕРЕЗ ГОРЕ

действий, родители могут почувствовать себя свободными в делах, поступках и переживаниях. При почти бесконечной временной перспективе, присущей этому горю, родители иногда нуждаются в помощи своих защитных механизмов в течение очень долгого времени. Для окружающих балансирование между тем, чтобы приноровиться к защитным реакциям родителей и самим им «подыгрывать», и чтобы указывать на то, что неправильно, может быть иногда безгранично тяжело.

### **Помочь горю «выйти наружу»**

Человеку, который переживает горе, нужно помочь найти в себе мужество встретить свое горе. И в первую очередь ему нужно помочь выразить горе по-своему. Этому с виду простому принципу часто очень трудно следовать на практике. Существует слишком много представлений, мешающих этому. Мы восхищаемся людьми, которые «справляются с ситуацией» и ведут себя «совсем как обычно» не понимая, какую цену они за это платят. Горе нужно выражать, чтобы не навредить тому, кто его переживает. Но его можно выражать только тогда, когда окружающие согласны, что оно проявляется так, как нужно каждому определенному человеку, переживающему горе.

Тот, кто переживает горе, нуждается во внимании и сочувствии, но жалости ему не нужно. Тот, кто становится предметом жалости, – просто жалкий бедняга. И ощущение этого ставит человека в униженное положение и увеличивает пропасть между ним и тем, кто, собственно говоря, должен был помочь. В то же время нельзя преуменьшать значение случившегося или стараться прогнать боль утешением. Утешение может заставить людей чувствовать, что «никто меня не понимает» или «люди не могут видеть, что я печален», или «они не считают, что мне есть из-за чего быть печальным».

---

Родителям необходимо выражать и делать ясными свои чувства и нужно, чтобы им позволяли иметь те чувства, которые они не осмеливаются выразить. Во-первых, можно просто разрешить родителям говорить снова и снова, а самому только слушать. Мама, которая спрашивает: «Что я сделала, чтобы это заслужить?» – может быть, в действительности хочет получить не ответ, а всего лишь возможность произнести это вслух. Потребность говорить, сетовать, плакать, «хныкать», выговориться и чувствовать, что есть кто-то, кто хочет и может слушать, – велика. В атмосфере доверия мама, может быть, осмелится рассказать, что она на самом деле не хотела ребенка или что она была недостаточно осторожна во время беременности. Мама также может бояться собственной ненависти, желания, чтобы ребенок поскорее умер, чтобы все закончилось.

Давая родителям почувствовать, что даже такие их чувства понимают и принимают как естественную часть горя, вы по-настоящему поддерживаете их. Им, может быть, нужен человек, который просто находится рядом и позволяет полностью углубиться в горе.

Когда речь идет о физических потрясениях, покой и тепло являются общепринятыми принципами заботы о пострадавшем, и наиболее обычный совет людям, подвергшимся психическому потрясению, – это вернуться к обычной жизни как можно быстрее. Но если человек, которого постигла тяжелая потеря и который находится в процессе горя, будет следовать таким советам, последствием может стать не только продолжение отрицания им потери, но также и прерывание процесса горевания.

Настоящая помощь заключается в понимании, что понесший потерю должен проделать тяжелую работу, для выполнения которой ему нужна поддержка. Для того чтобы родители смогли выполнить эту работу, им нужны время, покой и дозволенность выражать все свои тяжелые и «запрещенные» чувства, рассказывая о них.





---

# ПОСЛЕДНЯЯ ВОЛНА ГОРЯ

---

**Последний этап внутренней работы,  
связанной с горем: новая мечта о  
будущем**

Родители уже неоднократно оживляли воспоминания о «Ребенке мечты». Они испытали мечту и надежды по отношению к действительности и постепенно поняли, что они расходятся. Родители колебались между надеждой и пониманием и осознали, что «Ребенок мечты» потерян. Они пережили страх, гнев, разочарование, отчаяние, бессилие и почувствовали, как их жизнь разрушилась.

В ходе внутренней работы, связанной с горем, они разрушили свою «старую» мечту. На стыке между мечтой и новой действительностью они жили в хаосе и неуверенности. Они выдержали разрушение всего «старого» в горе, и сейчас перед ними стоит задача построить новую мечту о будущем, куда будет входить их ребенок с особенностями развития, такой, каков он есть в действительности. Привязанность и надежды, «оторванные» от «Ребенка мечты», теперь должны быть связаны с реально существующим ребенком. Родители постепенно обращаются не к тому, что было, а к будущему. Их чувство надежды имеет основание в действительности, и они составляют планы с реалистичной оценкой, основанной на тех способностях, которые есть у ребенка.

Во время последней стадии горя (которая, собственно, никогда не заканчивается) родители живут с прошлым, как с тяжелым опытом жизни, опытом, который у них останется навсегда, но который не обязательно должен разрушать их дальнейшую жизнь. Они «переработали» свое разочарование и вернули чувство собственного достоинства. Но это происходит только в том случае, если они смогли проделать всю внутреннюю работу, связанную с горем.

---

Внутренняя работа, связанная с горем, и работа по возвращению к жизни с новыми силами может занять длительное время – иногда очень длительное. Важно, чтобы родители и окружающие их люди знали это. Но также важно знать, что тяжелая внутренняя работа, связанная с горем, – это стадия, которую можно пройти.

## **Когда нарушение в развитии ребенка обнаруживается постепенно**

Если нарушение в развитии ребенка нечетко выражено при рождении, а обнаруживается постепенно, реакция приходит не сразу, но протекает очень похоже. Родителей могут мучить переживания по поводу того, что ребенок отстает в развитии. И понимание того, что у него имеется нарушение, постепенно растет. Когда нарушение обнаруживается таким медленным, коварным образом, привыкание к запаздывающему развитию ребенка может растянуться на очень долгое время.

При постепенном проявлении особенностей в умственном или физическом развитии ребенка родители отрицают действительность сильнее, чем обычно, что может привести к более сложной и нездоровой реакции на горе. Родители могут «застрять» между отрицанием нарушения ребенка и в то же время выражением внимания к его признакам. Они могут, например, упорно отрицать, что ребенок испытывает трудности или медленно развивается, но продолжают прибегать к помощи специалистов, чтобы помочь ему преодолеть эти трудности. Создается впечатление, что некоторые родители борются против всего мира, когда действительность назойливо угрожает раскрыть, что у ребенка имеются особенности в развитии. Наличие нарушений у ребенка было «тайной» родителей и ребенка, и когда внешний мир хочет раскрыть эту тайну, они начинают бороться с ним. Награда за борьбу – сохранение дорогой для них тайны.



---

## ПОСЛЕДНЯЯ ВОЛНА ГОРЯ

Когда нарушение обнаруживается поздно, у мамы возникает много возможностей упрекать себя в том, что она «упустила» ребенка. Иногда чувство вины и недостаточности становится частью ее личности. Она может вести себя так, словно ее обидела жизнь, словно она больше не сможет реализоваться. А иногда ей кажется, будто ничто не сможет избавить ее от ощущения собственного ограничения. Одна из таких мам страдает «демпфирующим эффектом» (от нем. *dämpfen* - «глушить»). Она больше не может смотреть на жизнь с радостью, иногда она даже не позволяет этого другим.

Родители могут, конечно, всеми возможными способами пытаться уклоняться от получения верной информации о ребенке, но вряд ли это идет им на пользу. Никто не хочет слышать, что у его ребенка серьезные нарушения развития, но все-таки родителям нужны честные ответы от экспертов. Информация необходима для того, чтобы у них была хоть какая-нибудь возможность осознать действительность. И если родители не в силах ясно «видеть» действительность в тот момент, когда получена информация, то получив ее повторно или позже, они запомнят и переработают ее, когда будут к ней готовы. Не сама по себе информация является причиной того, что горе становится непереносимым, а скорее, недостаток информации или давление, к которому иногда прибегают окружающие, чтобы заставить родителей осознать случившееся. После того как информация была предоставлена, родители сами выбирают, есть ли у них силы осознать действительность именно сейчас.

### **Перемена взгляда на ребенка – принятие?**

Действительность, с которой сталкиваются родители ребенка с особенностями развития такова, что вполне может дать повод постоянно-

---

му горю. Когда ожидается, что родители «признают» ограничение, непонятно, что их просят выполнить. Значение, которое специалисты придают признанию факта ограничения, может заставить родителей думать, что им следует смотреть на ребенка так же, как на него смотрит специалист. Это ожидание позволяет родителям думать, что их не понимают, и они могут упасть духом. Но иногда ожидания специалистов оказывают на родителей такое влияние, что они «забывают» о роли родителей и становятся больше санитарями, учителями или тренерами для ребенка.

Родителям детей с особенностями развития всегда будет трудно признавать ограничения, и нельзя ожидать, что все родители их признают. Возможно, они никогда не смогут полностью согласиться с тем, что некоторые особенности в развитии ребенка останутся навсегда и у него всегда будут определенные трудности.

Отрицание страшного диагноза не всегда является признаком невозможности приспособиться, иногда это может даже помочь приспособиться. Ограничение, которое останется у ребенка на всю жизнь, может казаться родителям растущим бременем, которое невозможно нести без надежды. Надежду они могут сохранить, может быть, только если будут отрицать ограничение. Отрицание того, что очевидно, на самом деле иногда может помочь родителям выдерживать действительность.

Будущее таит в себе много страшных вопросов. Почти все родители могут относиться терпимо к тому, что ребенок зависим, когда он маленький, поскольку есть надежда, что зависимость уменьшится по мере того, как ребенок будет расти. Для многих родителей детей с особенностями развития такая надежда очень мала. Их родительская ответственность, в противоположность родительской ответственности других, никогда по-настоящему не заканчивает-



---

## ПОСЛЕДНЯЯ ВОЛНА ГОРЯ

ся. Такая зависимость (иногда очень унижительная) ребенка и родителей от других людей в течение всей жизни ребенка достаточно тяжела. Но самый большой страх – это страх перед тем, что ребенок будет зависим от других и после смерти родителей.

Специалисты не всегда думают о том, что для этих родителей проблема будет существовать не только сейчас или в течение нескольких лет, а всегда. Эти родители должны прогнозировать будущее для своего ребенка в течение всей своей жизни, а может быть, и после своей смерти. Понимание того, что проблема родителей – это постоянная проблема, дает возможность специалистам работать более конструктивно вместе с родителями над тем, что актуально сейчас.

Беспокойство о том, что будет с ребенком после смерти родителей, может быть обоснованным. Мы живем в обществе, которое придает большое значение красоте, физическим и интеллектуальным способностям. Жизнь, которой мы будем наслаждаться или которую нам придется выносить, в большой мере определяется нашими способностями. Каждый родитель боится, что действительность может быть особенно жестокой по отношению к тому, кто не обладает способностью влиять на свою жизнь и зависит от сочувствия, милосердия и интересов других людей. Каждый родитель хочет, чтобы его ребенок был так хорошо обеспечен всем необходимым, что обусловило бы ему более или менее хорошую жизнь. Но как бы мы ни хотели, чтобы полностью зависимый от окружающих человек вел жизнь, полную уважения и достоинства, специалисты, так же как и родители, не должны слепо верить в мечту. Нельзя ожидать, что родители ребенка с особенностями развития спокойно признают трудности ребенка и перестанут беспокоиться о будущем только потому, что в данный момент реальность выглядит оптимистично.

---

---

**А ГОРЕ ОСТАЕТСЯ**

---

### Горе по двум детям

Все, кто становится родителями, теряют своего «Ребенка мечты», когда рождается настоящий ребенок. Но чаще всего новорожденный настолько похож на «Ребенка мечты», что родитель может тотчас продолжить верить в свою мечту. Он переносит ее на настоящего ребенка, который становится «живым Ребенком мечты». Этот шаг бывает очень коротким, когда ребенок здоров. Мама не ощущает никакой потери. Ее мечта исполнена.

Для мамы ребенка с особенностями развития существует слишком большая разница. Она не видит воплощения своей мечты, поскольку «Ребенок мечты» и ребенок, которого она родила, слишком отличаются друг от друга. Чтобы привязаться к живому ребенку, она должна вначале оплакать «Ребенка мечты» и проститься с ним. Но ее возможности переживать горе ограничены, поскольку существует множество препятствий. То, что случившееся трагично, понимают все, но мысли о том, что мама на самом деле потеряла одного ребенка, мешает рождение живого ребенка. Даже она сама не всегда знает, что в ее мыслях существуют два ребенка. Она интуитивно осознает потерю, но это чувство скрывается, поскольку она не понимает его и не может его выразить. Окружающие ведут себя так, как будто существовал только один ребенок. Весь интерес сосредотачивается на живом ребенке, и мама остается одна с тихой скорбью по своему потерянному «Ребенку мечты».

Живой ребенок тоже мешает ей горевать, поскольку она сама, так же как и окружающие ее люди, думает, что если она будет горевать, то отречется от своего настоящего ребенка, ребенка с особенностями развития. Но происходит иное. В этот момент и еще какое-то время она лучше знает своего любимого «Ребенка мечты».

---

Настоящий ребенок для нее еще чужой. Она его пока не знает и она также не может плакать над ним. У нее в сердце просто-напросто нет места для нового ребенка, пока она не оплакала своего «Ребенка мечты» и до конца не простилась с ним и будущим, о котором мечтала.

Мама, возможно, раздвоена между «Ребенком мечты», с которым она не смогла проститься, и реальным ребенком, которого она пока не может по-настоящему принять. Она колеблется между ними. Действительного ребенка она видит, осязает, слышит, и он невероятно реальный. «Ребенок мечты» невидим, но он присутствует везде, и он очень могущественный. Могущество и значение «Ребенка мечты» велики, и он продолжает оказывать влияние на жизнь мамы и всей семьи.

Возможно, позже, если мама все-таки до конца простилась с «Ребенком мечты» и признала своего реального ребенка, ей нужно будет плакать также и над ним.

## **Препятствий много**

Горе не видно в нашем обществе, даже когда потеря ясна и очевидна для всех. Горе родителей ребенка с нарушениями развития особенно невидимо, поскольку потеря так неясна. Их возможности пройти через внутреннюю работу, связанную с горем, до самого конца невелики, поскольку препятствия так многочисленны.

Чем больше поддержки человек получает от окружающих его людей и чем больше он готов к потере, тем лучше он справляется с внутренней работой, связанной с горем, без профессиональной помощи. Родители детей с особенностями развития почти всегда не готовы к тому, что должно случиться. Особенно когда нарушение развития обнаруживается при рождении или в младенчестве, горе настигает внезапно, и



---

## **А ГОРЕ ОСТАЕТСЯ**

родители совсем не подготовлены к этому. Поскольку родители в этот момент очень уязвимы, удар может иметь парализующую силу. То, что происходит, сбивает их с толку, и окружающие редко дают им возможность сформулировать свои мысли и безбоязненно выразить свое разочарование и боль. Символическое значение ребенка или прежние потери могут еще больше усилить удар. С такими препятствиями у родителей остается мало возможностей спокойно и по-здоровому горевать. Зачастую им приходится продолжать носить в себе глубоко затаенное горе и в дальнейшем следить за каждым своим шагом, чтобы оно снова не пробудилось и не стало их мучить.

Если нет возможности выразить горе, родители нуждаются в помощи. Но когда горе затаилось глубоко внутри, помочь сложно. Родители теперь стали крайне недоступны для помощи. В будущем у них будет наилучшее объяснение всевозможным проблемам и неприятностям, которые у них могут возникнуть: своей усталости, головной боли, неуравновешенности, депрессии, физическому недомоганию, угрызениям совести, своим супружеским проблемам и проблемам сестер и братьев; и очевидное объяснение – это ребенок с особенностями развития. Они чувствуют, что им не нужно больше искать причину в чем-то другом – даже когда проблема имеет совсем другую почву. Действительность опять-таки помогает сбить родителей с толку. Они с готовностью примут помощь для своего ребенка, но не для самих себя, и продолжают жить жизнью, которую заполняют легко вызываемые кризисы.

### **Неоплаканная потеря**

Здоровое горе не может долго оставаться здоровым, если его не позволяют выражать и

---

«перерабатывать», а останавливают и запирают. Глубоко затаенное внутри, живое горе может в дальнейшем стать тяжелым бременем для родителей. Одновременно с остановкой процесса горя затрудняются также возможности развития для родителей. Жизнь продолжается, но способность наслаждаться ею уменьшается, поскольку скрытое горе крадет силы.

Самая обычная причина того, что процесс горя останавливается, – это то, что родители не выражают его или скрывают. Горе может остановиться в любой момент, но чаще всего это случается относительно рано после потери. Родители тогда стремятся вернуть «Ребенка мечты». Если бы они могли открыто протестовать против того, что «Ребенок мечты» потерян и пытаться вернуть его, это могло бы их заставить постепенно отпустить «Ребенка мечты» (Боулби (Bowlby), 1963). В том случае, когда тоска не выражается открыто, это чувство остается намного дольше, чем обычно.

Но родителям редко приходится выражать свои чувства открыто, поскольку препятствий этому много. Горькие чувства оттесняются подальше. Но запрятав их, человек от них не освободился. Нереалистичные требования вновь обрести потерянного ребенка продолжают жить тайной жизнью в родителях, неведомо для них. У них как будто остается тайная и бессознательная надежда вернуть ребенка и помешать тому, что случилось в действительности. Пока они не сделают над собой усилие принять случившееся, их надежда на «возможность» продолжает жить. Надежда на «эту возможность» и бессознательная тоска остаются на годы и причиняют неприятности родителям и тем, кто их окружает (Боулби (Bowlby), 1961 и 1963).

Горе, которое теперь стало осложненным, продолжает жить тайной жизнью, пока не проявится наружу. Оно может проявиться как гнев и



---

## А ГОРЕ ОСТАЕТСЯ

депрессия, сильная и продолжительная злость и упреки в адрес разных людей, в том числе и в адрес самих родителей, в самоотверженном и всепоглощающем участии в горе других или отрицании того, что «Ребенок их мечты» потерян навсегда. Но оно также может проявляться в активной «беспечности», бессоннице, физическом заболевании, мыслях о самоубийстве, самонаказании, социальной изоляции или изменении в отношениях с друзьями и знакомыми.

Вместе с психологом родитель может начать выражать чувства, которые сдерживал. Если специалист без упрека принимает его гнев, разделяет чувство вины или отчаяния, родитель чувствует, что его чувства понимают и не отталкивают. Когда родитель без особых церемоний может дать выход своим чувствам, он становится свободным для того, чтобы идти дальше в своей внутренней работе, связанной с горем, и его нездоровое горе превращается в здоровое и следует обычному развитию по направлению к своему окончанию.

Иногда психолог или психотерапевт должен помочь родителям закончить горевать, разрешая «позволить себе новую жизнь». Он помогает им понять, почему они удерживают свое горе, почему у них не хватает мужества, чтобы начать жить, и почему они вынуждены продолжать самонаказание.

Когда люди долго носят в себе «непереработанное» горе, им иногда бывает трудно закончить горевать. Когда горе смешано с виной и самобичеванием, человек, который его переживает, может стать «профессионалом в горевании» (Паркес (Parkes), 1974). Когда это происходит уже долгое время, помочь трудно. Чтобы внутренняя работа, связанная с горем, шла дальше, более всего необходимо надежное окружение, позволяющее выразить горе открыто. Если у родителей есть возможность

---

«выплакать» свое горе без давления со стороны в самом начале, развитие «профессионального» горевания можно предотвратить.

## **Внезапно большие жизненные вопросы подошли слишком близко**

Горе, которое остается, конечно, тоже может быть здоровым (Мандельбаум & Уилер (Mandelbaum & Wheeler), 1960; Ольшанский (Olshansky), 1962; Солнит & Старк (Solnit & Stark), 1961; Фюр (Fyhr), 1999). Если родители все же несмотря на все препятствия простились с «Ребенком своей мечты» и «испили свою горькую чашу до дна», – то все равно есть ребенок с умственными или физическими особенностями развития. Родители теперь приняли своего живого, реального ребенка и любят его так, как только могут любить родители. Но не смешана ли их любовь все-таки с горем? Горюют ли теперь родители о своем реальном, живом ребенке из-за его ограничений? Возможно ли для родителя не горевать о собственной потере ребенка и о неопределенном и пугающем будущем ребенка? Хорошо ли не горевать об этом?

Я думаю, что здоровое горе такого рода может остаться: горе, которое постоянно находится в сознании человека, но которое все-таки иногда прекращается или выжидает на расстоянии, чтобы снова вылиться на разных вехах в жизни ребенка.

Может быть, родители еще о чем-то горюют? Может быть, они оплакивают свою потерянную уверенность в будущем? Или они горюют о том, что им слишком внезапно пришлось постареть, что они слишком быстро получили от жизни знания, которые приходят с годами и с которыми человек готов встретиться только в более поздний период своей жизни. Потеряли ли родители свою беспечную молодость слиш-



---

## А ГОРЕ ОСТАЕТСЯ

ком рано, когда им вместе с ребенком с особенностями развития пришлось почувствовать беспомощность, ощутить малость человека и смысл жизни? Что же остается, когда горе «отгоревали» до конца?

Будь у человека выбор, он не захотел бы владеть всем опытом, который преподносит ему жизнь. Но если нас все равно вынуждают получить опыт горькой потери, он может дать нам знания и зрелость. Об этом одна мама ребенка с особенностями в умственном развитии говорит так:

*«Куда бы во всем мире мы могли отправиться, чтобы получить такие уроки, как эти? Они учат настоящему смыслу жизни. Где еще мы когда-нибудь могли бы столикому научиться от тех, кто сам знает так мало?» (Муррэй, 1959).*

Ребенок может научить своих родителей терпению, благодарности за другие дары, которые мы принимали как должное, терпимости, преданности и вере. Мы можем найти утешение в том, что нам не все дано. Ребенок «заставит» родителей развить своеобразный вид мужества, который дает способность встречать жизнь не сгибаясь, поскольку в некотором смысле они перенесли самое тяжелое горе и боль из тех, которые может преподнести жизнь.

---

# **УЧЕБНЫЕ ВОПРОСЫ**

---

---

## Утрата, хотя ребенок жив

*Переживание тяжелой потери дает начало процессу внутренней работы, связанной с горем. Потеря наносит психическую рану, и задача горя – переработать потерю и залечить рану. Процесс лечения, который может иногда продолжаться очень долго, называется внутренней работой по переживанию горя (в книге чаще используется выражение «внутренняя работа, связанная с горем»).*

*Внутренняя работа, связанная с горем, действует примерно одинаково, даже когда потери неравнозначны. В движение приводятся, по сути, одни и те же психологические процессы, теряете ли вы близкого родственника или у вас рождается ребенок с особенностями развития.*

*Отличие «обычного» горя от горя, которое чувствуют родители, когда у них рождается ребенок с особенностями развития, состоит в том, что этот ребенок жив. Именно из-за того, что ребенок жив, горе уже с самого начала легко становится превратно понятным. Родители потеряли что-то очень дорогое – долгожданного «Ребенка своей мечты», – но потерю заслоняет то, что ребенок, который у них родился, жив.*

*Когда люди, окружающие их, не видят потери, они не могут понять реакций родителей, кажущихся иногда бессмысленными и преувеличенными, поскольку их скорбь продолжается так долго.*

Чтобы лучше понять, какие чувства люди могут испытывать, когда у них рождается ребенок с особенностями развития, можно поразмыслить над тем, какое значение ребенок вообще может иметь.

1. Какие существуют сознательные или бессознательные причины того, что человек хочет иметь детей?
2. Каким образом ребенок может быть/казаться человеку продлением себя самого?

Мечта о ребенке и приготовления к его появлению могут начаться задолго до беременности.

3. Попытайтесь вспомнить, какие у вас были образы, мечты, мысли и чувства, связанные с ребенком, до того, как вы начали его ждать.

Если у вас нет собственных детей, попытайтесь представить, как бы мог выглядеть и каким бы мог быть «Ребенок вашей мечты».

4. Какие чувства у вас вызывают разные качества ваших детей?
5. Соответствует ли это вашим мечтам?

---

Если у человека в жизни есть какая-нибудь невоплощенная мечта, ребенок может косвенно дать «второй шанс» реализовать эту мечту.

6. Есть ли у вас какие-нибудь такие воплощенные или невоплощенные мечты, которые вы хотели бы разделить со своими детьми?
7. Какая потеря или несостоявшаяся награда казалась бы вам самой тяжелой, если бы у вас родился ребенок с особенностями развития?

## **Переживания на первоначальном этапе**

*Родители потеряли «Ребенка своей мечты» и реагируют на эту потерю. Хотя разум говорит, что его уже нет, все же эмоциональная связь с ним остается. По этой причине родитель продолжает тосковать по «Ребенку своей мечты».*

*В процессе внутренней работы, связанной с горем, эти эмоциональные узы, связывающие родителя с «Ребенком мечты», разрываются, родитель становится настолько свободен, что может связать себя новыми эмоциональными узами с реальным ребенком.*

*Узы разрываются, когда мечта вступает в борьбу с действительностью. Родитель должен снова пережить все мечты, образы, чувства и мысли, которые он связывал с «Ребенком своей мечты», но на этот раз, чтобы освободиться от него.*

*Теперь эти мечтания сопровождаются другими чувствами - мучительной тоской, протестом, гневом, разочарованием, отчаянием, хаосом и депрессией.*

Даже если родитель не рассказывает, какие мечты у него были о ребенке, об этом можно догадаться по кратким комментариям или действиям. Это может произойти даже тогда, когда ребенок станет взрослым.

8. Постарайтесь вспомнить свои комментарии или действия, указывающие на то, что за ними стоят пустые мечты.
9. Какими различными способами родители могут прямо или косвенно протестовать против того, что у них отнимают «Ребенка мечты»?

Хотя родители «знают», что у ребенка имеются особенности в развитии, им хочется говорить с окружающими так, будто ребенок здоров и у него нет никаких нарушений. Окружающих это может смутить, но для внутренней работы, связанной с горем, свойственно, чтобы разум и чувства шли «не в ногу».

---

10. Попробуйте вспомнить эпизоды, когда родители говорили и поступали так, как будто у ребенка есть нарушение, а иногда так - как будто бы нарушения нет.

Люди, переживающие горе, легко раздражаются и сердятся на других, причем причина этого раздражения и злости не всегда ясна. Горе делает человека впечатлительным и ранимым, и от окружающих требуется больше чуткости и такта. И все-таки гнев иногда может показаться несправедливым, когда он обрушивается на вас.

11. Обсудите различные случаи, когда родители были раздражены или рассержены, и попробуйте истолковать их реакцию: зависела ли она большей частью от отношения окружающих или связана с горем?

12. Могли ли окружающие обращаться с родителями как-то по-другому?

Горевать приходится не только, когда теряешь кого-либо из родственников или когда у вас рождается ребенок с особенностями развития. Человек может горевать, потеряв работу, дом, страну, часть тела, идеал, уважение или самоуважение. В этом горе человек испытывает те же чувства, что описывались выше: протест, гнев, разочарование, надежду, отчаяние, хаос и депрессию.

13. Испытывали ли вы сами подобные чувства, связанные с какой-нибудь потерей?

## **Посреди горя: борьба между мечтой и реальностью**

*Когда мечта вступает в борьбу с действительностью, узлы, связывающие родителя с «Ребенком его мечты», разрываются. Разочарования при этом причиняют душевную боль. Если этот процесс происходит очень быстро и становится «концентрированным», боль может быть слишком большой. Тогда вмешиваются механизмы психологической защиты, действующие как обезболивающее средство, например, подменяя действительность грезами.*

*Чтобы родитель смог связать себя эмоциональными узлами с реальным ребенком, сначала он должен разорвать узлы, связывающие его с «Ребенком его мечты». Но если окружающие так на него давят, что узлы разрываются слишком быстро, защитные механизмы могут быть такими сильными, что внутренняя работа по переживанию горя останавливается, и узлы, связывающие родителя с «Ребенком его мечты», остаются.*

---

*Переживание горя должно происходить в естественном для родителей ритме, в колебаниях между мечтой и реальностью. А именно: как только родители ознакомлены с проблемой, последующая информация об ожидающей их действительности должна поступать в момент, который родители сами «выбирают», их защитная реакция должна приниматься с уважением, когда очевидно, что боль родителей становится невыносимой.*

14. Какая самая важная функция механизмов защиты?
15. Может ли родитель управлять своими механизмами психологической защиты?
16. Что случается, если защитные механизмы слишком слабы?
17. Что может случиться, если окружающие резко нападают на механизмы защиты?

То, что идет борьба между мечтой и реальностью, не всегда легко увидеть. Защитные механизмы трудно распознать. Иногда можно догадаться об их присутствии, когда родитель забывает, что было сказано, не видит очевидного или не понимает простых вещей.

18. Приведите примеры, описывающие, как родители справляются в такой борьбе, где они иногда видят действительность такой, как она есть, а где им нужно использовать механизмы защиты, чтобы обезопасить себя.
19. В каких реакциях/действиях родителей трудно разглядеть механизмы защиты?
20. В каких реакциях/действиях вам самим особенно трудно узнать механизмы защиты?
21. Какие реакции/действия родителей вас больше всего провоцируют?
22. Почему родитель так реагирует/поступает?

Механизмы психологической защиты чаще всего действуют бессознательно и автоматически. Но иногда горячие люди используют более сознательный способ защиты своей легкоранимой души от чересчур честолобивых, назойливых или бесчувственных окружающих. О нем можно догадаться, когда родители ускользают от всех, избегают контакта, отменяют намеченные встречи и т.д.

23. Попробуйте вспомнить случаи, когда родители «сторонились» окружающих, и поразмыслите над тем, могло ли что-нибудь во внешней ситуации поспособствовать этому.

---

## Помощь в прохождении через горе

*Часто чувствуешь себя беспомощным и недостаточно компетентным, когда встречаешь людей, переживающих горе, поскольку не можешь изменить того, что произошло, или избавить их от боли.*

*Настоящая разумная помощь состоит в том, чтобы не пытаться снять с родителей ответственность или тяжесть. Вместо этого нужно поддержать их в переживании горя. Нужно считаться с индивидуальными особенностями родителей в горе и с тем временем, которое им нужно, чтобы пережить его.*

24. Какие существуют психологические причины того, что расстояние между членами семьи может увеличиться? (Исходите из того, какие чувства могут испытывать соответственно родители и братья, сестры ребенка.)
25. Что вы можете сделать, когда видите, что контакт в семье нарушен, и вы хотите помочь как можно лучше, не нанося вреда?
26. Чем окружающие могут способствовать тому, чтобы помочь родителям пройти через здоровую внутреннюю работу по переживанию горя?
27. Что может сделать ближний для того, чтобы поддержать родителей во внутренней работе, связанной с горем?

В своем рвении помочь мы можем испытывать соблазн выйти за свои профессиональные границы и выполнять задачи, для решения которых у нас отсутствуют знания.

28. Чего не следует делать специалисту без определенных знаний проблематики горя, когда он поддерживает родителей в их горе?
29. Каких ошибок труднее всего избежать?
30. Когда нужен психотерапевт?
31. Что вы можете сделать, когда видите, что родителю очень нужна помощь, но он не хочет ни от кого ее принимать?

Возможности любого человека поддерживать людей, переживающих горе, зависят не только от знаний, но и от собственных чувств и механизмов защиты, а также от того, насколько он их осознает.

32. Что вы чувствуете, когда встречаете родителей детей с особенностями развития?
33. Какие положительные чувства вы испытываете?
34. Какие чувства вам неприятны?

- 
35. Что вы чувствуете и что делаете, если родитель каким-то образом «отталкивает» вас?
  36. Каковы причины такого отторжения?
  37. Что вы чувствуете, когда родитель «выбирает» вас для контакта среди других специалистов?
  38. Какие могут существовать причины того, что родитель выбирает именно вас?

Большинство людей должны в течение одного дня играть много ролей, как в свободное время, так и на работе. Инструктор ЛФК может, например, в один и тот же день быть женой, матерью, коллегой, сотрудником, руководителем, хорошим другом, соседкой, учителем, ученицей, дочерью. Некоторые роли легко разделять, другие - нет.

39. Какую/какие роли выполняете вы, когда встречаете родителей?
40. Есть ли какая-нибудь роль, по поводу которой у вас есть сомнения?

Мы также «наделяем» других людей ролями. В нашем рвении помочь ребенку мы можем наделять родителей разными ролями наряду с их само собой разумеющейся родительской ролью, например, роль нашего ученика, помощника в наших планах по отношению к ребенку, тренера ребенка и т.д.

41. Какую/какие «дополнительные» роли вы даете родителям?
42. Берут ли родители на себя дополнительные роли?
43. Как родители дают знать, что не могут выполнять дополнительные роли?

Специалисты тоже имеют представление о том, какими должны быть дети, с которыми они работают.

44. Отличается ли ваша (специалиста) мечта о том, каким должен быть ребенок, от того, каким его видит в своих мечтах родитель?
45. Как это отличие может повлиять на контакт между родителем и вами?

Хотя у процесса переживания горя есть некоторые общие черты, то, как каждый человек переживает свое горе и реагирует на него, может значительно отличаться, что, в частности, зависит от истории жизни каждого человека.

46. На какие реакции родителей вам труднее всего ответить?

Горе в связи с нарушением ребенка – это процесс, который может занимать много лет. Поскольку задача специалиста – работать для ре-

---

бенка, родительское горе может показаться обременительным, когда оно препятствует честолюбивым планам специалиста по поводу ребенка.

47. Как долго вы позволяете родителям горевать, т.е. когда вы начинаете ожидать, что родители перестанут строить нереалистичные планы и начнут действительно сотрудничать?
48. Обратите внимание, каковы симптомы того, что вы перестали позволять родителю горевать?
49. Можно ли ожидать, что внутренняя работа, связанная с горем, закончится?
50. Как родители могут отреагировать, если вы попытаетесь ускорить внутреннюю работу, связанную с горем?

Важной частью поддержки людей, переживающих горе, является принятие их чувств и мыслей без осуждения. Иногда все же можно испытывать ужас, когда вы сталкиваетесь с чувствами и мыслями, которые очень глубоки или которые могут казаться «запрещенными».

51. Есть ли какие-нибудь чувства и мысли, высказанные или выраженные родителями, которые вам особенно тяжело принять?

Поддерживать детей с особенностями развития в их развитии и в то же время не мешать родителям в их внутренней работе, связанной с горем, - это может стать трудной дилеммой. Это задачи, в выполнении которых нужны поддержка и руководство.

52. Есть ли у вас самих возможность получить квалифицированную поддержку для того, чтобы грамотно оказать помощь родителям?

## **Последняя волна горя**

*Нарушение в развитии ребенка может во многом изменить жизнь семьи. Проработанное горе не означает, что проблемы родителей закончились, что они довольны той поддержкой, которую получают, или что они начнут сотрудничать так, как этого хочет специалист.*

*Но проделанная внутренняя работа по переживанию горя дает им возможность видеть своего ребенка с особенностями развития более реалистично. Это позволяет им также получать удовольствие от жизни и встречать жизненные трудности в будущем с большими надеждами.*

53. Как распознать, что родитель прошел через здоровую внутреннюю работу по переживанию горя?

---

Когда ограничение ребенка обнаруживается постепенно, родитель может метаться между надеждой и отчаянием в течение долгого времени. Для того чтобы суметь помочь, требуется особенная чуткость.

54. Как родитель показывает, что он в настоящий момент готов принять больше информации о действительном положении вещей?
55. Какими различными способами родитель может показать, что он в настоящий момент не в силах справиться с дополнительной информацией о состоянии ребенка?
56. Попытайтесь описать чувства, испытываемые родителем, когда он подозревает наличие нарушения и ожидает диагноза?

Когда мы говорим о том, чтобы «признать» или «принять», то не всегда ясно, что мы под этим подразумеваем.

57. Что нужно признать (принять)?
58. Вы сами могли бы признать (принять), что у вашего ребенка имеются особенности развития?
59. Означает ли успешно пройденная внутренняя работа по переживанию горя то, что родитель признает (принимает) нарушения ребенка, реабилитацию или заботы о нем, изменение своей собственной ситуации и свою новую зависимость от внешней поддержки и помощи?
60. Поставили ли вы какую-то цель перед родителями? Должны ли вы ставить какую-то цель перед родителями?
61. Если у вас и у родителя разные цели в отношении ребенка, почему вы думаете, что ваша цель лучше?
62. Какова ваша цель работы с родителями?

## **А горе остается**

*Горе само по себе не является болезнью. В процессе внутренней работы по переживанию горя «перерабатывается» потеря и залечивается рана.*

*Но существует много препятствий для здоровой внутренней работы по переживанию горя. Когда затрудняется внутренняя работа, связанная с горем, оно может затаиться и превратиться в болезненное горе. Новое горе может открыть новый путь для старого, «непереработанного», затаенного горя, которое тогда вырывается наружу и смешивается с новым горем.*

*Но и здоровое горе, которое обусловлено ограничением ребенка, может с трудом поддаваться пониманию, поскольку продолжается*

---

*слишком долго. Мечты, которые родитель лелеял о ребенке, могут охватывать всю его жизнь.*

Внутренняя работа по переживанию горя может уже с самого начала пойти «наперекосяк», когда на потребность родителей в оплакивании «Ребенка своей мечты» не обращают внимания.

63. Как можно помочь тому, чтобы у родителей была возможность горевать?

Родитель, возможно, сам не осознает, что его чувства могут быть горем по потерянному «Ребенку мечты».

64. Как объяснить родителю существование «Ребенка мечты»?

65. Какие другие препятствия есть для здоровой работы по переживанию горя?

Родители чаще всего ищут помощи не в своем горе, а для решения проблем с ребенком, даже если причина этих проблем – собственное горе.

66. Когда могут возникнуть подозрения о том, что родитель не прошел через здоровую работу по переживанию горя? (Какие существуют признаки этого?)

67. Что вы можете сделать, когда подозреваете, что за проблемами родителей или детей скрывается «непереработанное» горе?

Горе не оканчивается внезапно, а может опять вырываться наружу в определенные моменты, например, когда особенность в развитии ребенка больше невозможно скрывать от окружающих.

68. Как вы думаете, когда горе особенно часто пробуждается заново?

Не все мечты являются невротическими. «Здоровую» потребность нереалистичных мечтаний мы можем испытывать по отношению ко всем детям. Но мечты, связанные с ребенком с особенностями развития, волнуют нас больше, поскольку трудно отличить здоровую мечту от невротического удерживания мечты.

69. Какие у вас самих есть нереалистичные мечты о будущем ваших детей?

70. Легче ли вам допустить сумасбродные, нереалистичные мечты о будущем для детей без особенностей в развитии, чем для детей с особенностями в развитии?

71. Как «Ребенок мечты» может нормальным образом существовать дальше и как вы будете справляться с этим в вашей работе?

---

## Spravочная литература

- Adams, M. (1960) Ref i Baumeister, A.A. Mental Retardation: appraisal, education, rehabilitation. Chicago, Aldine, 1971.
- Bowlby, J. Processes of mourning. International Journal of Psychoanalysis, 1961, 42, 317-340.
- Bowlby, J. Pathological mourning and childhood mourning. Journal of the American Psychoanalytic Association. 1963, 11, 500-541.
- Buck, P.S. (1950) Ref I Grebler, A.M. Parental attitudes toward mentally retarded children. American Journal of mental Deficiency, 1952, 56, 475-483.
- Cullberg, J. Kris och utveckling. Stockholm, Natur och Kultur, 1988.
- Freud, S. Mourning and melancholia. Standard Edition, 14, 1917, London, Hogarth Press, 1957, 243-258.
- Fyhr, G. Hur man möter människor i sorg. Stockholm, Natur och Kultur, 1999.
- Gorer, G. Death, grief and mourning in contemporary Britain, London, Cresset, 1965.
- Gut, E. Om vuxnas sorg. Svenska föreningen för psykisk hälsas monografiserie nr 7, 1975.
- Hannam, C. Vi har ett utvecklingssturt barn. Stockholm, 1976.
- Lewis, E. & Page A. Failure to mourn a stillbirth: An overlooked catastrophe. British Journal of Medical Psychology. 1978 (sep), 51, (3), 237-241.
- Lindemann, E. Symptomatology and management of acute grief. American Journal of Psychiatry, 1944, 141-148.
- Mandelbaum, A. & Wheeler, M.E. The meaning of a defective child to parents. Social Casework, 1960, 41, 360-367.
- Michaels J. & Schuman H. Observations on the psychodynamics of parents of retarded children. American Journal of Mental Deficiency, 1962, 66, 568-573.
- Murray, M. A. Needs of parents of mentally retarded children. American Journal of Mental Deficiency. 1959, 63, 1078-1088.
- Olchansky, S. Chronic sorrow; a response to having a defective child. Social Casework. 1962, 43, 191-194.
- Parkes, C.M. När den närmaste dör. Studier i vuxnas sorg. Lund, Berlingska Boktryckeriet, 1974.
- Pincus, L. Familien och döden. Sorg och sorgearbete. Stockholm, Norstedts, 1974.
- Radestad, I. När möte blir avsked: om att sörja ett mycket litet barn. Stockholm, Liber, 1988.
- Solnit, A.J. & Stark, M.H. Mourning and the birth of a defective child. Psychoanalytic Study of the Child. 1961, 16 523-537.
- Stott, M. Ref I Pincus, L. Familjen och döden. Sorg och sorgearbete. Stockholm, Nostedts, 1974.

Научно-популярное издание

**Фюр Гурли**  
**«Запрещенное» горе**

Ответственный за выпуск А.Вараксин  
Редактор Е.Титова  
Корректор Л.Базулько  
Дизайн и компьютерная верстка А.Ягелло  
Художник И.Титов

Подписано в печать 07.10.2008. Формат 60x84 1/16.  
Печать офсетная. Бумага офсетная. Гарнитура Helios.  
Усл.печ.л. 4,4. Уч.-изд. л. 3,8. Тираж 1000 экз. Заказ1192-08.

Издатель А.Н.Вараксин  
Лицензия №02330/0131774 от 06.03.2006г.  
E-mail: editpol@tut.by

Отпечатано в типографии ООО «Ольден»  
Лицензия №02330/0150062 от 02.05.2005г.  
220089, г.Минск, ул.Железнодорожная, 27/2.

