

ДИТЯ И БОЛЕЗНЬ

Аркадий
Харьковский

**Неведомый мир
по ту сторону диагноза**

Москва
«Никея»
2019

Содержание

Предисловие. <i>Б.С. Братусь</i>	7
Дети. <i>Иннокентий Анненский</i>	11
От автора.....	12
 Глава 1	
Разрыв привычной жизни	18
 Глава 2	
Другое время	29
Ощущение упущенного времени	33
Бегство от настоящего.....	38
Время болезни: «убить» или прожить?.....	46
Время <i>моей</i> жизни	52
 Глава 3	
Дом — больница. Больница — дом	55
Маленькая победа	60
Обратная сторона болезни.....	65
Смысловое пространство: небо на дне.....	68

Глава 4

Мы и Они	81
Быть «как все» или стать одиночкой?	84
Рядом, но не вместе:	
отношения со сверстниками	90
Рождение нового «Мы»	100
Грани одиночества	111
Семья — единое целое	119
Откровенность как образ жизни	125
Братья и сестры	128
Догнать и перегнать?	130

Глава 5

Я и болезнь	134
Усталость от «борьбы»	135
Вторжение	
неведомого «врага»	139
«Поломка»,	
которую кто-то чинит	140
«Отказ» от своего тела	148

Глава 6

Диалоги с болеющим ребенком	151
На пороге затерянного мира	158
Когда тайной становится то,	
что тайной быть не должно	167
Что открывает молчание	
и скрывают слова	171

Восстановление целого	175
Сотрудничество с ребенком	177
Разговор с болезнью:	
на каком языке?	191
Переосмысление болезни	209
Испытание. Ценность. Путь	219
 Глава 7	
«Настало время быть...»	225
«Смерть социальная»	238
Поворот к иному миру	243
Осознание смерти	247
И снова — об откровенности	258
«Я хочу попасть в Рай»	263
Предчувствия	266
Завершение	269
Горе	272
Воспоминание живет вечно	275
 Заключение	280

Предисловие

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

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

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

А как тогда как должны были бы почувствовать себя мы, если бы узнали, что для нас закрыт

целый континент, и не в отдалении, куда иначе как долгим и опасным плаванием не попадешь, а рядом — может быть, через лестничную площадку или в соседнем районе?

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

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

Принятие, переживание, открытие чужого страдания способно сделать нас иными, прознить осознанием хрупкости и драгоценности дара жизни, необходимости его бережения и защиты, благоговейного к нему отношения. Родитель, постигший эту мудрость, и своим детям, пусть счастливо избежавшим тяжких испытаний, передаст куда большее и важное для

их душевного развития, нежели человек, сосредоточенный только на своем и близких внешнем довольстве.

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

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

(совсем не надо, конечно, но если случается, то это бесценнейший ключ) иметь опыт собственных личных страданий и потерь.

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

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

*Б. С. Братусь,
заслуженный профессор Московского
университета, член-корреспондент
Российской академии образования*

Дети

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

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

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

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

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

Иннокентий Анненский

От автора

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

Как они живут? Что мы знаем о них?

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

Все разнообразие таких исследований не заменит работ, описывающих события жизни конкретных людей. Каждый ребенок — уникальное существо, живущее в своей семье, которая тоже является неповторимой, и он не будет отслежен статистическими исследованиями. Статистика — это пища для ума, но

человек живет не только рассудком. Он откликается на жизнь всем своим существом. Как услышать этот отклик? Как зафиксировать его для психологического исследования?

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

Чтобы ответить на все эти вопросы, нам нужно познакомиться с жизнью болеющих детей изнутри той ситуации, в которой они оказались. Можно ли осуществить это знакомство — в противовес внешним исследованиям — через соприкосновение с миром такого ребенка, с событиями его жизни? И если да, то

как? Окунуться в происходящее лично и пережить все на собственном опыте? Но мы не можем занять место другого и прожить какие-то события за него. Единственное, что нам остается, — это поучаствовать в его жизни через сопереживание.

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

Давайте послушаем этих людей, взглянем на происходящее их глазами, сделаем несколько шагов вместе с ними по скорбному пути. И попробуем воссоздать **пространство их жизни**, измененное болезнью. А события этой жизни

покажем как историю, чтобы словосочетание «история болезни» перестало быть синонимом перечисления симптомов и анализов, изложенных в хронологическом порядке. Чтобы в нем отражалась не столько болезнь организма, сколько скорбь души. «Скорбный лист» — так называли историю болезни в старину.

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

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