

Л. Г. Жедунова, Н. Н. Посысов

Семья с больным ребенком: содержание психологической помощи

В статье обсуждаются вопросы психологического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Под психологическим сопровождением понимается деятельность, направленная на актуализацию коррекционных ресурсов семьи, обеспечивающих эффективность ее функционирования, особенно в периоды кризисов, связанных с воспитанием и развитием ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Описывается, как распад супружеской подсистемы становится фактором, обуславливающим переход семьи с больным ребенком в разряд «проблемных» семей, не способных конструктивно решать задачи развития. Авторы обсуждают возможные точки приложения профессиональных усилий психолога при взаимодействии с семьей, находящейся в состоянии хронической травматизации. Анализируются амбивалентные чувства психолога, осложняющие процесс установления и поддержания контакта с семьей: уважение, сопереживание, жалость с одной стороны, отчуждение, враждебность, страх, вина и стыд – с другой. Обосновывается целесообразность рефлексии собственных установок, предубеждений, интроектов для осуществления эффективной психологической помощи. В качестве стратегических целей психологической помощи предлагаются дифференциация супружеской и родительской подсистем, восстановление супружеских отношений, психологическое «возвращение» дистанцированного отца, разрушение коалиции «мать – больной ребенок» как симбиотического слияния.

Ключевые слова: психологическое сопровождение семьи, кризис развития, типы отношения к дефекту, структура внутрисемейных отношений, коррекционные ресурсы семьи, интроективные установки, социальные «мифы», консультативный контакт, барьеры взаимодействия.

L. G. Zhedunova, N. N. Posysoev

Family with a Sick Child: Content of Psychological Support

In the article questions of psychological support of the family which is bringing up the child with health limitations are discussed. Psychological support is understood as an activity directed on updating of the correctional resources of the family providing its efficient functioning, especially during the periods of crises concerning up-bringing and development of the child with health limitations. It is described how disintegration of the matrimonial subsystem becomes the factor causing transition of the family with the sick child into the category of «problem» families, which can not solve development problems in a proper way. The authors discuss possible points of the use of professional efforts of the psychologist at interaction with the family which is in the state of chronic traumatization. The ambivalent feelings of the psychologist are analysed which are complicating the process of creation and support the contact with the family: respect, empathy, pity on the one hand, and alienation, hostility, fear, fault and shame – on the other hand. Expediency of the reflection of own ideas, prejudices, introjects for implementation of effective psychological support is proved. Such strategic objectives of psychological support are offered as: differentiation of matrimonial and parental subsystems, restoration of the matrimonial relations, psychological «return» of the distanced father, and destruction of the coalition «mother – sick child» as a symbiotic union.

Keywords: psychological support of the family, a development crisis, types of relation to defect, a structure of intrafamily relations, correctional resources of the family, introject ideas, social «myths», advisory contact, barriers of interaction.

Для ребенка, имеющего дефект психического или соматического характера, семья как первичное, наиболее эмоционально значимое пространство жизнедеятельности является потенциальной ресурсной средой, позволяющей компенсировать дефект. Включаясь в такую среду, ребенок с ограниченными возможностями здоровья учится возмещать свои природные недостатки и обретает возможность справиться с возрастными задачами. Однако жизнь большинства семей, в которых рождается такой ребенок, сопровождается целым рядом деструктивных переживаний (вины, стыда,

злости, разочарования, страха, одиночества, душевной боли, отчаяния), и родители зачастую сами нуждаются в психологической помощи, не имея ресурсов для создания условий, способствующих удовлетворению базовых потребностей ребенка в безопасности и развитии. Пребывая длительное время в ситуации хронической травматизации, родители могут потерять надежду на позитивную динамику в развитии личности ребенка, что, в свою очередь, осложняет детско-родительский контакт. Известные отечественные исследователи, занимающиеся проблемами пси-

психологической поддержки семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии – И. Ю. Левченко и В. В. Ткачева, подчеркивают, что причины нарушений семейных отношений связаны с психологическими особенностями больного ребенка, а также с колоссальной эмоциональной нагрузкой, которую несут члены его семьи в связи с длительно действующим стрессом. Многие родители в сложившейся ситуации оказываются беспомощными, их положение можно охарактеризовать как внутренний (психологический) и внешний (социальный) тупик [2, с. 3].

В связи с этим очевидна необходимость психологической поддержки (сопровождения) семей с больным ребенком. Нам хотелось бы обсудить в рамках этой статьи точки приложения профессиональных усилий психолога при взаимодействии с такой семьей, а также некоторые сложности, неизбежно возникающие в этом процессе.

Под психологическим сопровождением семьи, имеющей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, мы понимаем деятельность, направленную на актуализацию коррекционных ресурсов семьи, обеспечивающих эффективность ее функционирования, особенно в периоды кризисов, связанных с воспитанием и развитием ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Это позволяет создавать соответствующее возрасту ребенка коррекционно-развивающее пространство, формировать и реализовывать адекватные потребностям ребенка стратегии воспитания, базирующиеся на конструктивных родительских установках и позициях.

Следует отметить, что в последнее время термин «сопровождение» достаточно часто употребляется психологами и педагогами в различных ситуациях и применительно к различным задачам. Определимся с содержанием этого понятия. В «Толковом словаре русского языка» (под редакцией Д. Ушакова) читаем: «сопровождать – значит *производить* одновременно с кем-нибудь, *сопутствовать* чему-нибудь, следовать вместе с кем-нибудь, находясь рядом, ведя куда-нибудь или идя за кем-нибудь» [5]. Понимание сути психологического сопровождения семьи, воспитывающей больного ребенка, в наибольшей степени предполагает ориентацию на идею ведения, нахождения рядом («аккомпанемента») и не подразумевает директивного подхода и конвоирования.

Следует отметить, что семья, имеющая ребенка с ограниченными возможностями здоровья (с

психически и соматически больным ребенком), не обязательно попадает в разряд «проблемных семей», не способных конструктивно решать задачи развития. Однако рождение больного ребенка может быть деструктивным фактором, который нарушает привычное функционирование семьи и в конечном итоге приводит к трансформации ее структуры. Именно в этом случае психологическая помощь семье в рамках психологического сопровождения становится наиболее актуальной. Выделим основные характеристики такой семьи.

Чаще всего эта трансформация выражается в распаде супружеской подсистемы, когда отец, не выдержав нервно-психической и физической нагрузки, возникающей в связи с необходимостью особого подхода к ребенку-инвалиду, уходит из семьи.

Семья с больным ребенком превращается в проблемную и в том случае, когда болезнь становится единственным стабилизатором, сохраняющим брак. Внутренние реальные проблемы членов семьи в таком случае маскируются преувеличенной заботой о ребенке, что поддерживает в нем желание навсегда остаться больным. Накопившееся, но тщательно скрываемое эмоциональное раздражение родителей может приобретать неожиданные проявления: скандалы «на пустом месте», депрессия, поиск утешения одного из родителей в увлечении разнообразными околонучными и религиозными учениями и т. п.

Семья с больным ребенком может рассматриваться как проблемная при нарушениях отношений между здоровым и больным ребенком, вызванных рядом ограничений жизнедеятельности и эмоциональным неприятием дефекта. Д. Н. Исаев, изучавший семьи, имеющие в своем составе физически или психически неполноценного человека, подчеркивает, что физическая и психическая неполноценность может оказывать неблагоприятное воздействие как на общее самочувствие членов семьи, так и на всю систему взаимоотношений в целом. Так, ребенок, имеющий родителей, брата или сестру инвалидов, неизбежно сталкивается со следующими проблемами: уменьшается интенсивность его контактов со сверстниками на своей территории; из-за болезни другого ограничивается общая (физическая и психическая) активность ребенка внутри семейного пространства; изменяется родительское поведение; снижается ответственность, забота и надзор

вследствие ухудшения общего физического тонуса больных родителей [3].

Семья с больным ребенком становится проблемной (в первую очередь для ребенка) в связи с отношением родителей к ребенку, имеющему дефект психологического или соматического характера. Тип отношения к дефекту во многом усиливает либо, напротив, ослабляет компенсаторные возможности ребенка, успешность его адаптации и развития. Традиционно выделяется несколько типов реакции родителей и соответствующих им стратегий поведения: принятие ребенка и его дефекта, отрицание дефекта, преувеличение дефекта, скрытое эмоциональное отвержение, компенсируемое педантичным формальным выполнением функциональных родительских обязанностей, открытое отречение.

Следует отметить, что появление в семье больного всегда изменяет сложившуюся структуру отношений. Американский исследователь К. Теркельсон предложила концепцию «трех уровней вовлечения», описывающую типичную ситуацию в семье с появлением больного ребенка. В результате этих изменений семья как малая группа делится на три слоя, окружающих больного человека [4].

Первый слой (внутренний) – это сам больной и один из членов семьи, берущий на себя заботу о нем. Чаще всего таким главным опекуном становится мать, привычная жизнь которой полностью меняется и переключается на удовлетворение потребностей больного. Через этого человека больной связан с внешним миром.

Второй слой (внутрисемейный) образуют другие члены семьи, в меньшей степени задействованные в уходе и опеке. У представителей второго слоя в связи с появлением в семье хронического больного может появиться стремление найти более важные дела, чтобы отгородиться от контактов с ним (например, начать усиленно заниматься карьерой и т. п.). Между ними и главным опекуном может нарастать отчуждение, что приводит к разрушению былой семейной сплоченности.

Третий слой (наружный) – близкие и дальние родственники этой семьи. Они могут интересоваться самочувствием и состоянием дел больного, не вступая с ним в постоянный контакт. Представители третьего слоя пытаются предлагать свои способы лечения больного, порой наивные и неадекватные. Они часто обвиняют главного опеку-

на в неправильном поведении и методах воспитания, которые, по их мнению, и явились причиной болезни. Обвиняя главного опекуна, они тем самым маскируют свою беспомощность перед сложившейся ситуацией. Их действия могут разрушать внутрисемейные отношения за счет усиления чувства вины представителей первого и второго слоев.

На наш взгляд, основное стратегическое направление, которого должен придерживаться психолог в процессе оказания помощи семье, – побуждать и поддерживать развитие структуры семьи, используя для этого соответствующие способы воздействия и техники психотерапевтического вмешательства. Речь идет о комплексе приемов и предписаний, посредством которых осуществляется изменение семейной системы с целью улучшения ее функционирования [3]. В качестве стратегических целей психологической помощи могут выступать дифференциация супружеской и родительской subsystem, восстановление супружеских отношений, психологическое «возвращение» дистанцированного отца, разрушение коалиции «мать – больной ребенок» как симбиотического слияния.

Приведем выдержки из высказываний родителей, принимавших участие в работе психотерапевтической группы для семей, переживающих кризис (Л. Г. Жедунова, Н. Н. Посысов, 2011–2013) в связи с рождением больного ребенка. Приведенный пример иллюстрирует возможности объединения супругов в связи с необходимостью особой заботы о ребенке, что делает семейную структуру в целом более устойчивой и принимающей:

«У меня была долгожданная беременность. Я мечтала: родится девочка, она, конечно же, будет маленькой принцессой. Она будет лучше всех. И вот родился... необычный мальчик, малыш с синдромом Дауна. Увидев его, я заплакала. Меня мучили постоянные вопросы “Почему? За что? Почему не сказали раньше, Почему не подсказало материнское сердце?” Я отказывалась брать его на руки, ревела навзрыд. Два дня я своего ребенка никак не называла. Я боялась реакции мужа, а он пришел и сказал, что надо жить дальше и что ребенок не виноват. Мы решили назвать нашего малыша Ванечкой. Так понеслись дни, недели, месяцы, массажи, врачи, больницы, психологи. Теперь нашему любимому малышу три годика. Я рада, что Ваня есть в нашей жизни, да, тяжело,

да, трудно, иногда хочу все бросить и убежать на необитаемый остров. А как же Ванечка без нас, как же наш сладкий “солнечный” мальчик? Ему нужны мы и наша помощь. Когда мне тяжело, я могу поплакать на плече у мужа, благодаря его поддержке мы держимся все вместе».

Работа с семьей с больным ребенком повышает для психолога риск угодить в «ловушки», расставленные его же чувствами, мотивами, не до конца осознанным пониманием предназначения. В качестве барьеров, затрудняющих контакт с такого рода семьями, могут выступать различного рода предвзятости: интроективные установки, социальные «мифы», в которых представлен образ родителя, переживающего кризис в связи с инвалидизацией собственного ребенка – как особого человека, вызывающего амбивалентные чувства: симпатию, сочувствие, с одной стороны, непринятие, враждебность, вину, стыд – с другой. Ни один консультант, особенно тот, кто впервые встречается с такого рода ситуациями, не может оставаться нейтральным, свободным от своих чувств и оценок по отношению к физическому и психическому дефекту. На наш взгляд, следует заранее отрефлексировать собственные установки, определить, как это будет проявляться в процессе консультирования. Выяснив истоки амбивалентных чувств, консультант может значительно уменьшить их влияние на реальное общение с ребенком.

Следует отметить тенденцию занять по отношению к такой семье позицию «спасателя», проявляющуюся в контакте по типу доминирования-подчинения. Этому может способствовать скрытое убеждение психолога в том, что здоровый человек, имеющий здоровых детей, конечно же, лучше знает, в какой именно помощи нуждается «инвалидизированная» семья. Вполне вероятно, что за таким убеждением скрывается чувство превосходства и пренебрежения.

Отказавшись от позиции скрытого превосходства, которая может проявляться в разных формах (чрезмерное сочувствие, гиперопека, поучение и т. д.), специалист, оказывающий психологическую помощь, может впасть в другую крайность, когда соприкосновение с чужим несчастьем провоцирует появление чувств вины и стыда. В психотерапевтическое взаимодействие невольно привносится ощущение дискомфорта и неловкости из-за того, что сам психолог и его семья «непоправимо здоровы», и осознание самого факта физического и психического здоровья начинает выступать в

качестве барьера, препятствующего естественному диалогу с членами семьи. Родителю тяжело-больного ребенка приписываются качества духовно богатого человека, более глубокого, чем сам психолог, так как «страдания обогащают». В этом случае консультант рискует занять пассивную позицию, подпитываемую собственной «ущербностью», – ведь он не имеет соответствующего жизненного опыта по преодолению недуга. У консультанта появляются вопросы к самому себе: «Имею ли я моральное право консультировать тех, кто прошел через страдание? Может быть, я должен учиться у них?». Работа в рамках такой позиции превращается в неуправляемый, неконтролируемый процесс. У такого консультанта может возникнуть эмоциональная привязанность к клиенту, что, как известно, сильно влияет на результативность работы.

Если консультант начинает испытывать особое удовлетворение при встрече с семьей, воспитывающей ребенка с физическим или психическим дефектом, ему следует проделать некоторую внутреннюю работу по осознанию глубинных оснований этих эмоциональных реакций в контексте «переносно-контрпереносных отношений».

Построение оптимальной дистанции при взаимодействии во время оказания психологической помощи, предполагающей нахождение баланса между поддержкой и конфронтацией, – одна из сложнейших задач, которые приходится решать психологу при работе с семьей.

Это ни в коей мере не означает, что консультант должен оставаться отчужденным и эмоционально дистанцированным. Терпение, уважение к личности, эмоциональный отклик на происходящие изменения – все это создает «живую ткань» консультирования.

Когда есть пространство для некоторого внутреннего дистанцирования, легче разглядеть, понять и почувствовать уже сложившиеся у членов семьи способы совладания с трудными ситуациями и сделать доступными новые возможности для актуализации внутрисемейных ресурсов, что, собственно, и составляет одну из главных задач консультирования.

Библиографический список

1. Жедунова, Л. Г., Посысов, Н. Н. Современная семья: мишени психотерапевтического воздействия [Текст] / Л. Г. Жедунова, Н. Н. Посысов // Ярославский педагогический вестник. – 2014. – № 2. – Том II. – С. 223–227.
2. Левченко, И. Ю., Ткачева, В. В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии [Текст] / И. Ю. Левченко, В. В. Ткачева. – М. : Просвещение, 2008. – 240 с.
3. Исаев, Д. Н. Психопатология детского возраста [Текст] / Д. Н. Исаев. – СПб. : СпецЛит, 2001. – 463 с.
4. Основы психологии семьи и семейного консультирования / под общ. ред. Н. Н. Посысова. – М., 2004. – 328 с.
5. Толковый словарь русского языка / под ред. Д. Н. Ушакова. – М., 1934. – С. 258.

Bibliograficheskiy spisok

1. Zhedunova, L. G., Posysoev, N. N. Sovremennaja sem'ja: misheni psihoterapevticheskogo vozdejstvija [Tekst] / L. G. Zhedunova, N. N. Posysoev // Jaroslavskij pedagogicheskij vestnik. – 2014. – № 2. – Tom II. – S. 223–227.
2. Levchenko, I. Ju., Tkacheva, V. V. Psihologicheskaja pomoshh' sem'e, vospityvajushhej rebenka s otklonenijami v razvitii [Tekst] / I. Ju. Levchenko, V. V. Tkacheva. – M. : Prosveshhenie, 2008. – 240 s.
3. Isaev, D. N. Psihopatologija detskogo vozrasta [Tekst] / D. N. Isaev. – SPb. : SpecLit, 2001. – 463 s.
4. Osnovy psihologii sem'i i semejnogo konsul'tirovani-ja / pod obshh. red. N. N. Posysoeva. – M., 2004. – 328 s.
5. Tolkovyj slovar' russkogo jazyka / pod red. D. N. Ushakova. – M., 1934. – S. 258.