

Принятие болезни ребенка в рамках теории хронической скорби С. Ольшанского

Муталова Камолахон Рашид кизи

Студент (магистр)

Филиал Московского государственного университета имени М.В.Ломоносова в
г.Ташкенте, Ташкент, Узбекистан
E-mail: mutalova.kamola04@gmail.com

Постановка диагноза расстройства нервного развития у ребенка является для родителя многоуровневой кризисной ситуацией: мнительность, беспокойство, стресс, вызываемые событием, заставляют перестраивать всю жизнь под главную цель – вывести ребенка из данного состояния.

Недостаток информации, нехватка времени, неподконтрольность сопровождают родителя в его цели помочь и спасти своего ребенка. По данным мета-исследования [3] роль опекуна описывалась, как попавшего в ловушку, несущего ответственность, не имеющего выбора, не имеющего выхода, и не имеющего надежды на спасение. В случае ухода за детьми невозможно совершать исключительно верные решения, это подрывает самооценку родителя, тем самым еще сильнее влияя на оценку себя как родителя; также увеличивалось чувство безнадежности и бессилия.

Говоря о том, как родители переживают болезнь ребенка, мы обратимся к модели Э. Кюблера-Росса. Существующая модель эмоционального реагирования Кюблера -Росса [4], включающая в себя пять стадий: отрицание, гнев, торг, депрессия, принятие; описывает психологическую адаптацию к стрессовой и травматической ситуации. Данная модель не предполагает четкого соблюдения стадийности.

Однако переживание ситуации болезни ребенка не является завершившейся ситуацией. Она способна оказывать травматическое воздействие циклами, которые определяются значимыми событиями в жизни. Одна из специфик расстройств, связанных с нервной системой, заключается в их длительности, в которой не видно конца, таким образом горе не прекращается. Ольшанский, анализируя реагирование родителей детей с умственной отсталостью, выяснил, что утрата не заканчивается. Он назвал данное состояние хронической скорбью. Определение хронической скорби по С. Ольшанскому звучит следующим образом: «... хроническая скорбь — это периодическое повторение постоянной, всепроникающей грусти или других чувств, связанных с горем, возникающих вследствие значительной утраты» [5, с. 191]. Ключевая идея Ольшанского, позже поддержанная и развитая в работах Л. Виклера, М. Васоу и Э. Хэтфилд, состоит в том, что родители переживают не смерть «идеального ребенка», а непрекращающийся разрыв между ожидаемым и реальным [7]. Предположения и ожидания свойственных возрасту ребенка действий с каждым годом или месяцем все больше не подтверждаются, что служит причиной обращения к специалистам. В случае, если ребенок уже ходит на коррекцию, хроническая скорбь несет нелинейный характер: в периоды между волнами печали родители способны испытывать полноценную радость, удовлетворение и спокойствие.

Категория нарушений нервного развития включает гетерогенные состояния, которые объединяет то, что они проявляются в раннем детстве и оказывают влияние на когнитивную, коммуникативную, поведенческую и моторную сферы ребенка на протяжении всей его жизни. Данный процесс растянут по времени и проявляется в разных сферах, создавая условия для возникновения циклов хронической печали. Как показано в исследовании М. Филлипс, ключевыми триггерами возобновления острой фазы горя являются не только

момент постановки диагноза, но и каждый новый возрастной этап: поступление ребенка в школу, переход в подростковый период, окончание школы, дни рождения, а также любые ситуации сравнения с типично развивающимися сверстниками [6]. Родители вынуждены вновь и вновь переживать осознание разрыва между возрастом ребенка и его актуальными возможностями; данный процесс является повторяющимся, в чем заключается отличие от модели Кюблера-Росса.

Таким образом, теория Ольшанского позволяет рассмотреть принятие ребенка, не как утрату его личности, а как периодическое осмысление различий желаемого и реального у родителя, окрашенной сильной грустью. Сравнение с другими детьми, особенно остро при значимых событиях, заставляет родителя испытывать чувство невозможности соответствия ребенка желанному образу. Родитель может понимать, что происходит с его ребенком на когнитивном и эмоциональном уровне, искренне любить его, находить радость во взаимодействии, видеть маленькие победы и при этом периодически испытывать сильные приступы печали. Воспитание ребенка несет в себе экзистенциальный смысл для родителя: осознание важности может как усложнить переживание, так и быть стимулом для переосмысления представлений о сложившейся ситуации.

Постоянное ощущение потери и недостаточности создает условия для ответной реакции в виде хронической скорби, нормальной реакции на постоянно переживаемую ситуацию частичной потери [1]. Работа с родителем, в данном случае, должна быть направлена на нормализацию состояния [2], обучение родителей средствам саморегуляции. Понимание цикличности горя для психологов и тьюторов определяет новые параметры для разработки программ поддержки и сопровождения семей, воспитывающих детей с расстройствами нервного развития.

Источники и литература

- 1) Boss P. *Ambiguous Loss: Learning to Live with Unresolved Grief*. Harvard University Press, 2002.
- 2) Gordon J. An evidence-based approach for supporting parents experiencing chronic sorrow // *Pediatric Nursing*. 2009. Vol. 35. No. 2. P. 115-119.
- 3) Greally S., Oute J., McPherson S. Experiences of parents of children with mental illnesses: A systematic review and meta-ethnographic synthesis // *Family Process*. 2025. Vol. 64. No. 1. P. e13087.
- 4) Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. New York: Macmillan, 1969.
- 5) Olshansky S. Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child // *Social Casework*. 1962. Vol. 43. No. 4. P. 190-193.
- 6) Phillips M. Chronic sorrow in mothers of chronically ill and disabled children // *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 1991. Vol. 14. No. 2. P. 111-120.
- 7) Wikler L., Wasow M., Hatfield E. Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children // *American Journal of Orthopsychiatry*. 1981. Vol. 51. No. 1. P. 63-70.