

Как не надо говорить с мамами детей-инвалидов

"Носите бремена друг друга, и таким

образом исполните закон Христов"

Гал.6:2

Неосторожное слово, даже сказанное из самых лучших побуждений, может ранить очень сильно. Каких основных ошибок нужно избегать в разговоре о детях-инвалидах - особенно с их мамами?

Сочувствовать, поддерживать, подбадривать – как это нужно! Но нередко, пытаюсь пролить бальзам на чьи-то раны, мы вместо этого сыплем соль.

Вспоминаю одну давнюю историю. Перед "последним звонком" мы стояли у школьной стенгазеты: фотографии нас в младенчестве, смешные стишки и мы, уже "взрослые". "А это кто?" - спросила я, увидев незнакомую девочку. "Это Наташа, - ответили одноклассницы, - она почти не ходит в школу, занимается на дому. Болеет".

Стоявшая рядом женщина взорвалась: "Да как вам не стыдно!" Мы опешили. "Я – мама этой девочки, - продолжала она, - у нее врожденный порок сердца, она недавно перенесла операцию, а вы про нее так говорите!" Мы что-то мямлили, пытались извиняться. Получалось неубедительно, так как не понимали, за что.

Наверное, было что-то в наших интонациях, что обидело ту маму: равнодушие, пренебрежение, высокомерие. Пусть какая-то ничтожная примесь, но она почувствовала ее.

Вспомним, какие главные ошибки можно совершить, разговаривая про "особых детей".

"А с виду совершенно нормальная"

А вдруг кто-то из нас ляпнул, к примеру: "А с виду совершенно нормальная" - не желая сказать ничего плохого, наоборот, стремясь выразить сочувствие, подчеркнуть, что Наташа – такая же, как мы? На самом деле, обиднее этой фразы для родителей "особого ребенка" трудно что-то придумать. Ведь подтекст ее звучит следующим образом: "на самом-то деле она – ненормальная, убогая, хуже нас".

Но ведь можно сказать то же самое, не затронув ничьих чувств. Например, скажи одна из нас тогда: "Надо же, а ведь такая симпатичная девчонка, никогда и не подумаешь, что болеет" - мама вряд ли возмутилась бы.

Впрочем, по признанию, некоторых родителей замечания в духе "по нему и не скажешь" тоже могут быть довольно обидными. Ведь для того, чтобы ребенок выглядел так хорошо и был неплохо адаптирован к миру обычных людей, им (и родителям, и самому ребенку) пришлось потратить невероятное количество сил.

И наше "никогда бы не подумал" может быть воспринято как принижение этих титанических усилий, как отрицание препятствий, которые им приходится преодолевать ежедневно и ежеминутно. "Если мне говорят, что мой сын замечательно выглядит, мне больше не о чем беседовать с этим человеком, - категорично заявляет одна мама. – Ведь таким образом отмечается все, из чего состоит моя жизнь на протяжении последних 10 лет".

Так что прежде, чем выпаливать такую фразу, прикусим себя за язычок и подумаем о возможной замене. Можно сказать что-то вроде: "Представляю, сколько труда вы вложили в то, чтобы ваш мальчик был таким, как сейчас. Вы с ним молодцы". Если не уверены, что подобная длинная конструкция не прозвучит наигранно, лучше ограничиться кратким восклицанием: "Я не знал!"

"Это наследственное?"

Воспитанный человек никогда не примется сходу расспрашивать родителей о причинах болезни их ребенка и особенно бухать в лоб: "Это наследственное?"

Разговор о заболевании, конечно, возможен, но лишь тогда, когда отношения с мамой станут достаточно близкими, когда наступит подходящий момент, когда станет ясно, что для мамы эти вопросы не нож острый в сердце. А они могут перестать быть болезненными лишь тогда, когда за ними будет стоять не любопытство, а сочувствие и искренний интерес к проблеме. Любопытным лучше обратиться за помощью к гуглу. Он знает все и не умеет обижаться.

"С возрастом пройдет?"

Медицинская безграмотность не может оправдать и фразы в духе "С возрастом это пройдет?" В век повальной доступности информации и активной интеграции людей с ограниченными возможностями в общество стыдно не располагать хотя бы элементарными знаниями о таких состояниях, как ДЦП, аутизм, синдром Дауна и пр.

Из них не вырастают, они не лечатся, их – с большим или меньшим успехом – преодолевают. Родителям пришлось проделать огромную и мучительную душевную работу для того, чтобы смириться с этим фактом. Подобный вопрос заставляет их возвращаться к исходной точке ("а вдруг это пройдет?") и вместе с вами снова проделывать этот тяжелый путь. Гораздо легче им было бы отвечать, скажем, на такие ваши вопросы: "Как он сейчас себя чувствует?", "Каковы его последние успехи?"

"А вот у соседа племянник тоже..."

Самый распространенный способ выразить кому-то сочувствие – сообщить, что вам знакома его проблема, вы знаете, что он испытывает (на то и "со-чувствие"). Очень часто это выражается в рассказе о ком-то, знакомом вам, кто испытывает сходные проблемы.

Однако родителей особых детей подобная солидарность может только ранить. Почему? "Потому что вы ничего не знаете о наших проблемах, - объяснила мне мама взрослого сына с ДЦП. – Мой ребенок, как и любой другой ребенок на свете, уникален. Если вы видели одного ребенка с ДЦП, это не значит, что вы стали от этого более сведущи. Хотите знать, каково быть мамой такого ребенка, спросите у меня, а не рассказывайте мне о каких-то мифических племянниках".

Обидными эти слова о "племяннике соседа по даче, у которого тоже что-то генетическое" становятся еще и потому, что к сочувствию здесь примешана изрядная доля эгоизма. Да-да! Ведь выражая сочувствия подобным образом, мы автоматически переключаем внимание с больного ребенка на собственную драгоценную персону, во всем сведущую, все понимающую, все на свете видевшую.

Но как тогда выразить сочувствие, как подать сигнал, что вы не чужак на этой территории беды, что вы рядом?

Очень просто. Покажите, что вы на самом деле неравнодушны к этой беде, что на самом деле хотя бы немного "в теме". Поинтересуйтесь, где ребенок проходит лечение или реабилитацию, расскажите о реабилитационном центре, в котором лежал знакомый вам малыш с ДЦП.

Но только удержитесь, не будучи специалистом, от советов (особенно из области народной медицины): они тоже не прольются бальзамом на душу родителей, которые давно перепробовали все на свете и изучили проблему так, что могут преподавать в вузе посвященный ей спецкурс.