

# Jak cię widzą...

*Pamiętam gdy byłam małą dziewczynką, mamusia czesała mi różne fryzury na moich długich włosach. Teraz ja próbuję urozmaicić wygląd mojej Córeczki eksperymentując z jej fryzurami ☐ I tak, to prawda, wygląd nie ma większego znaczenia, bo najważniejsze jest zdrowie.*



[www.lamarida.pl](http://www.lamarida.pl)

I tak, to prawda, moja Emma jest ciężko niepełnosprawnym dzieckiem i fryzury nie są naszym priorytetem.

## **ALE jednocześnie:**

Emmusia ma piękne i zdrowe włosy, które mama lubi eksponować ☐

Emma lubi ładnie wyglądać! Zwykle panie pedagog prowadzą zajęcia z Emmą przed dużym lustrem, żeby mogła siebie widzieć. I możecie wierzyć lub nie, ale Emmunia rozpoznaje siebie, z zachwytem ogląda swoje kolorowe ubranka i spineczki we włosach, a gdy ma nowe (lub dawno) nie noszone buty, to rusza intensywniej stopami i się im przygląda! Typowa kobietka ☐

I owszem, u ciężko chorego i leżącego dziecka wygoda jest najważniejsza. Ale to nie oznacza, że ma być nudno ☐ Jak widzieliście już wcześniej na zdjęciach, od dłuższego czasu krótko obcinamy lub golimy połowę włosów Emmusi, żeby zapobiegać tworzeniu się nierozczesywalnych kołtunów. Niestety pozycja leżąca, częste kręcenie i niekontrolowane ruchy głową bardzo wycierają i czochrają włosy. Ale to nic, z górnej części włosów możemy zrobić jeden lub dwa kucyki, rozpuścić albo zrobić nawet takiego francuskiego warkocza, który nie przeszkadza przy leżeniu ☐ Jak Wam się podoba? Nam bardzo☐

## **Ktoś może powiedzieć,**

że ten post jest o niczym wartościowym ☐, ot gadka o ubraniach i fryzurach...

Wydaje mi się jednak, że zapominamy o tym słuszności powiedzenia „jak Cię widzą tak Cię piszą”... Możemy się zaklinać, że wygląd nie ma znaczenia, ale tak naprawdę ma! Gdy ktoś widzi niepełnosprawne, ale zadbane dziecko (ładnie ubrane, uczesane, pachnące, uśmiechnięte), to postrzeganie go jako osoby jest dużo bardziej pozytywne niż dziecka niemodnie ubranego z potarganymi włosami i wykrzywioną bólem twarzą (to samo dotyczy osoby dorosłej z niepełnosprawnością!). A to postrzeganie przekłada się na inne, lepsze traktowanie. Tak po prostu jest.

Często zapominamy o tym, że osoba z niepełnosprawnością ma swój gust, swoje preferencje ubraniowe, które niekoniecznie

muszą podobać się innym. I nawet w przypadku osób niemówiących, mogą one mieć decydujący wpływ na swój wygląd zewnętrzny, bo niewerbalna komunikacja z opiekunem cały czas się odbywa.

Smuci mnie, gdy słyszę (niestety także od osób pracujących z chorymi dziećmi jak i od opiekunów OzN) krytyczne uwagi komentujące opiekunów za wygląd podopiecznych. Mam trójkę dzieci i wiem z życia, że wyjście do przedszkola ze zdrowym dzieckiem ubranym odpowiednio do warunków atmosferycznych czy okazji nie zawsze jest łatwe... Czasami jest dużo przekonywania, rozmawiania i kompromisów ubraniowych (np. kiedy po zimie trudno rozstać się dziecku z ulubioną grubą czapką z pomponikiem, która jest zdecydowanie za gruba na wiosenne chłodne dni...). Zdaję sobie sprawę, że w przypadku dzieci z niepełnosprawnością jest dużo trudniej takie kompromisy osiągnąć. Niestety o napadach padaczki, wymiotach czy atakach nerwowych krzyków i płaczu wywołanych przez dziecko w czasie prób takich kompromisów słyszałam od innych rodziców...

Wyobrażam sobie, że stare wytarte spodnie czy niemodna kurtka u OzN nie zawsze świadczą o zaniedbaniu ze strony rodzica.

Może to były jedyne spodnie, jedyna kurtka, jaką ta osoba zgodziła się założyć, a opiekun przystał na to, żeby w końcu po długich targach udało im się wyjść z domu i załatwić, co mają do załatwienia? Może te kolorowe sukienki i getry w kwiatki, spineczki i kokardki we włosach czy kolorowe paznokcie u pełnoletniej dziewczyny z niepełnosprawnością nie świadczą o tym, że rodzice "robią z niej dziecko"? Może ona właśnie lubi takie ubrania, dobrze się w nich czuje (i ma do tego prawo!), a opiekunowie widząc jej uśmiech zadowolenia ze swojego wyglądu cieszą się, że mogą sprawić jej radość?

W moim przypadku Emmusia pozwala się mamie stroić, ale również komunikuje, kiedy nie chce czesania włosów i zrobienie kucyka sprawia jej dyskomfort. I ja to szanuję. Wierzę, że inni rodzice (zakładam, że prawie wszyscy) też szanują swoje dzieci

i w ramach swoich możliwości dbają o nich, jak mogą najlepiej.

Na zdjęciu Emmusia w najnowszej stylizacji. I choć nie jest tutaj jakoś szczególnie uśmiechnięta (widać też jej niewyraźny wzrok i ślinę ciekącą z buźki), to tak przez ostatnie dni wygląda nasza Księżniczka. Forma coś nie dopisuje, ale staramy się mimo słabego samopoczucia fajnie wyglądać ☐

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#) .

- **Uważasz, że ten artykuł jest ważny? To podaj go dalej!**
- **Będzie mi bardzo miło, jeśli podzielisz się swoją opinią w formie komentarza ☐**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [LamaridaBlog](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamaridapl](#)**
- **Dziękuję i pozdrawiam! ☐**