

Teresa Kellerman, FAS Community Resource Center in Tucson, Arizona  
come-over

Nikt nie jest w stanie dostrzec mojej ułomności na pierwszy rzut oka. Wyglądam tak, jak każdy inny nastolatek. Atrakcyjny, przyjazny, rozmowny. Ale nikt nie widzi mojej niepełnosprawności. Nie widzi, jak splątane są neurony w moim mózgu. Nie widzi niewłaściwych połączeń między prawa i lewą półkulą. Nie widzi maleńkich, pustych przestrzeni w moich płatach czołowych, w miejscach, gdzie miały rozwinąć się neurony, ale się nie rozwinęły. Nikt nie może zobaczyć, że mam statyczną encefalopatię.

Ale każdy może dostrzec, że dziwnie zachowuję się, gdy przebywam wśród ludzi. Każdy może zobaczyć, jak niedojrzały jestem w porównaniu z innymi nastolatkami w moim wieku. Nikt natomiast nie widzi moich napadów złości, jak u dwuletniego dziecka, gdy jestem w domu i rozmaite sprawy mnie przerastają. Nikt nie widzi przepaści, między moim zachowaniem w domu, gdzie najdrobniejszy problem wyprowadza mnie z równowagi, a poza domem, kiedy próbuję sobie jakoś radzić. Dlaczego ludzie nie dostrzegają, ile mnie to kosztuje, gdy nie mogę kontrolować swego zachowania? Dlaczego nie dostrzegają mojej frustracji, gdy znów zapominam o stosowaniu się do oczywistych zasad? Nie widzą mojego gniewu, gdy wciąż mnie się obwinia za kłopoty? Prawdopodobnie mogą to spostrzec, gdyż moje uczucia widać na zewnątrz, nie mogę wciąż nad nimi czuwać. Ale nie patrzą na to, jak na niepełnosprawność. Po prostu mówią, że jestem nie do zniesienia. Mówią, że jestem problemem. Ale to nie ja jestem problemem. JA MAM problem. Mam statyczną encefalopatię. Wszyscy mogą mnie usłyszeć, ponieważ dużo mówię do kogokolwiek, kto tylko chce mnie słuchać. A potrafię całkiem niezłe przemawiać. Jestem w stanie wprowadzić ludzi w błąd, że naprawdę rozumiem to, co mówię. Nie rozumieją, że nie jestem tak bystry, na jakiego wyglądam. Nie dostrzegają, że umiejętność rozumienia jest w moim przypadku daleko niższa niż umiejętność wystawiania się.

Sprawiam wrażenie, że jestem w stanie zatroszczyć się o siebie. Ludzie nie zauważają, że mam problemy z wydawaniem pieniędzy. Czasami jest mi nawet trudno odliczyć potrzebną sumę pieniędzy. Nie zauważają, że mam problemy z zapamiętaniem tego, z czym miałem wczoraj problem. Myślą, że powinienem uczyć się na błędach. Ale ja nie potrafię. To nie jest tak, że nie wiem, jakie są zasady. Znam je. To nie o to chodzi, że nie rozumiem konsekwencji swego postępowania. Rozumiem. Po prostu nie potrafię wprowadzić w czyn tego, co wiem i powinienem robić. Nie wiem, dlaczego nie potrafię. Po prostu nie potrafię. Nie zauważają, że brakuje mi zdrowego rozsądku. A może zauważają? Niektórzy ludzie mówią mi: "Powinieneś wiedzieć dużo więcej, niż tylko to". I wiem więcej. Po prostu nie umiem być inny. Lekarze twierdzą, że brak kontroli impulsów i słaba zdolność do osądu to rezultat uszkodzenia mojego mózgu przed urodzeniem.

Niektórzy ludzie mówią, że jeszcze się rozwijam. Mówią, że postępują, jakbym miał dziewięć lat. Badacze mówią, że jest to związane z "opóźnionym rozwojem społecznym", co jest powszechne u ludzi z zaburzeniami umysłowymi spowodowanymi prenatalnym działaniem alkoholu na mózg. Każdy widzi, że jestem przyjazny i gadatliwy. Niektórzy nazywają mnie "duszą towarzystwa". Ale nikt nie widzi, jak jestem samotny. Przyjaciele nie zapraszają mnie na spotkania towarzyskie. Nie zapraszają, abym ich odwiedził. Nie dzwonią, nawet gdy podam im mój numer telefonu. Mam wielu "przyjaciół", ale nie mam tego jednego prawdziwego.

Nikt nie widzi mojego lęku. Ponieważ go wcale nie mam. Nie boję się obcych. Nie boję się wysokości. Nie boję się seksu bez zabezpieczenia. Nie obawiam się niebezpieczeństwa realnego świata. Czy

powinienem? Może o tym nie pamiętam. Nawet gdy ludzie wciąż mi coś powtarzają, ciągle zapominam. Psycholodzy mówią., że mam problem z przetwarzaniem informacji, deficyt pamięci, deficyt uwagi, nadaktywność. Uff!

Niektórzy ludzie, łącznie ze mną samym, mówią, że moja mama jest nadopiekuńcza. Ale fachowcy twierdzą, że jestem podatny na przemoc ze strony innych w rozmaitych sytuacjach społecznych. Ja też narzekam na ograniczenia, ponieważ mama nie pozwala pójść mi na dyskotekę, albo zanocować u przyjaciół. Ona wie, że nie potrafię zachować się właściwie, gdy nie mam odpowiedni ago nadzoru, a ona nie chce, bym wpakował się w kłopoty. Moje sumienie też zdaje się nie funkcjonować prawidłowo. Nie chcę, żeby ludzie denerwowali się na mnie. Nie chcę zachowywać się "niewłaściwie" Nie chcę być zły. Chcę po prostu być rozumiany i akceptowany. Nie obwiniany i zawstydzany. Chcę być doceniany za moje dobre strony. Chcę, żeby ktoś docenił mnie za moje uzdolnienia. Naprawdę mam je, jeśli przypatrzeć się dokładniej. Chcę, żeby ktoś troszczył się o mnie jako o człowieka. Chcę, żebyś się o mnie troszczył, nawet, jeśli sprawiam wrażenie, że mi na tym nie zależy. Chcę, aby okazywano mi szacunek, tak jak tobie.

I chcę, abyś przestał mówić źle o mojej biologicznej mamie, że piła, kiedy była ze mną w ciąży. Może nie mogła przestać pić. Może lekarz powiedział jej, że nie ma nic złego w picu alkoholu w ciąży. Być może nie potrafiła kontrolować swojego zachowania. Może chciała być akceptowana i robiła to, co inni. Może nie zastanawiała się nad tym, co robi. Nie chcę usprawiedliwiać jej postępowania, lub własnego. Chcę tylko, żebyś zrozumiał. Może ona także miała statyczną encefalopatię, tak jak ja. Tylko że nikt tego nie mógł zobaczyć.

---

#### STATYCZNA ENCEFALOPATIA

Statyczna encefalopatia oznacza stałe lub nie zmieniające się uszkodzenie mózgu. Wpływ uszkodzenia na rozwój zależy od miejsca i stopnia uszkodzenia mózgu. Problemy rozwojowe mogą objawiać się przez:

Trudności w uczeniu się

Opóźnienie umysłowe

Autyzm

Opóźniony rozwój mowy

Deficyt uwagi

Zaburzenia słyszenia i widzenia

Zaburzony rozwój społeczny

Wiodącą przyczyną zaburzeń rozwojowych charakteryzujących się statyczną encefalopatią jest spożywanie alkoholu podczas ciąży.

Potrzebujesz więcej informacji - zadzwoń: Stowarzyszenie Zastępczego Rodzicielstwa O/Śląski tel. 0502136932