

LBRIS

We know
books

ALEX SZÖLLÖ

NU (DE-AIA) SUNT O
INSPIRAȚIE

© 2023 by Editura Lebăda Neagră

Această carte este protejată de legile copyrightului. Reproducerea, multiplicarea, punerea la dispoziția publică, precum și alte fapte similare săvârșite fără permisiunea deținătorului copyrightului constituie încălcări legislative cu privire la protecția proprietății intelectuale și se pedepsesc în conformitate cu legile în vigoare.

www.blackswanpublishing.ro

Editura Lebăda Neagră
Iași, Str. Plopii fără Soț, nr. 45, 700273

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României

SZÖLLÖ, ALEX

Nu (de-aia) sunt o inspirație / Alex Szöllö. - Iași: Lebăda Neagră, 2023
ISBN 978-630-330-010-8

159.9

Lebăda Neagră
Iași, 2023

CUPRINS
.....**PREAMBUL DIN SUFLET:**

Despre deplina umanitate. Cu o scurtă
lămurire asupra titlului 7

CAPITOLUL 1

Câte ceva despre văz, vizibilitate și holbat 11

CAPITOLUL 2

Accesibilizarea noastră cea de toate zilele 17

CAPITOLUL 3

Preacinstiții băgători de seamă 22

CAPITOLUL 4

„Bă, handicapatul” sau cum se face
pe deșteptu’ și se arată că ești în plop 31

CAPITOLUL 5

În care se dă de pământ, din proprie
experiență, cu „egalitatea de șanse”
trâmbițată mediatic 37

CAPITOLUL 6

Terapia noastră cea de toate zilele 52

CAPITOLUL 7

Despre frici, fără mănuși 75

CAPITOLUL 8

„Ești o inspirație” sau ochii de căprioară
și obiectivul camerei 83

CAPITOLUL 9

Mitul „cavalerului tristei figuri” 89

CAPITOLUL 10

Tot fără mănuși, despre iubirea
necondiționată 95

CAPITOLUL 11

Câteva întâlniri memorabile
cu necuvântătoare 105

CAPITOLUL 12

În care se scutură bine mitul
„lecției de viață” și suferinzii de el,
întru grabnică reveneală 120

CAPITOLUL 13

Pasiunile, un excelent punct de pornire
pentru conversații fără rozomovisme 125

CAPITOLUL 14

În care se constată starea mitului
„condiției depășite” în felul următor:
„Un fleac, l-am ciuruit!” 131

CAPITOLUL 15

„Am drepturi!” sau cum poate
deveni un adevăr cea mai mare
autominciună posibilă 135

CAPITOLUL 16

„Care-i secretul tău?” sau mic ghid
de normalizare a optimismului fățiș 140

CAPITOLUL 17

Muzica, maestre! (sau despre cum e să iubești
muzica fără voce, fără ritm, dar din tot sufletul) 146

CAPITOLUL 18

Despre povești și povestitori, din tot sufletul 158

CAPITOLUL 19

„Bolnav” vs „sănătos” – meciul fără sfârșit,
cu dublu învins 166

CAPITOLUL 20

Bullyingul, între moft și realitate 171

CAPITOLUL 21

Am o dizabilitate, nu plătesc nșpe păcate! 184

CAPITOLUL 22

În loc de epilog, o trecere-n revistă, un buchet
de mulțumiri, o motivație, o selecție de lucruri
rămase nespuse și o lămurire despre publicul-țintă
al prezentului volum 209

Ca ultim gând al acestei prime părțicele din cărțulia asta, vă spun așa: dacă după ce-o citiți, veți vrea fie să-mi strângeți mâna, fie să-mi trageți un pumn în moaca de tocilar damblagit, vă rog din toată inima, faceți-o fără mânuși! Căci numai prin asumare deplină se recunoaște desăvârșita umanitate a celui de lângă voi! Și mai țineți minte atât: inspirația e o chestiune de alegere, eroii mor sau pierd părți din ei pentru un ideal mai mare, iar o „condiție” ca dizabilitatea te însoțește la fiecare pas, oftat, căscat, pârț, trosnet de oase, durere de genunchi, coate, cap, înjurătură la adresa vremii-n schimbare și așa mai departe. Cu mult curaj și cu deplină asumare, înainte dar!

Alex Szöllö,
alergic la clișee prost uzitate.

CAPITOLUL 1

CÂTE CEVA DESPRE VĂZ, VIZIBILITATE ȘI HOLBAT

Dacă-mi știți stilul de a scrie și vorbi, mă știți drept un tip căruia-i place sinceritatea, franchețea, chiar. Deci am să deschid cartea asta... cum altfel decât sincer? Nicum altfel, vă zic eu! Așadar și prin urmare: vă înțeleg. Vă înțeleg perfect, pe voi, cei familiarizați cu Epoca de Aur a preaiubitului și stimatului Tovarăș, cărmaci al țării, pe vremea căruia, spun unii dintre voi, era mult mai bine. Viziunea profund utopică a sus-numitului Tovarăș n-avea loc, în marea ei, de cei vizibil diferiți. Așa că vă înțeleg tendința de a vă opri câteodată subit din drumul vostru spre a ne onora pe mine și pe cei asemenea mie cu câte-o privire fixă, iscoditoare. Însă nu înțeleg de ce rămâneți la ea, și eventual la câte-o cruce făcută repede. Mi-au dat colții de confrate al lui Dracula? Mă venerați ca pe moaște? Sunt trimisul Domnului sau al Țuia de la Subsol cu po-deaua cu încălzire mult peste nivelul obișnuit? Pe bune, asta-i un aspect pe care nu-l înțeleg.

La modul serios, însă, fiți conștienți de un lucru: darul liberei exprimări este unul absolut neprețuit, și tare cred c-ar fi păcat să nu profitați de el, mai ales că Tovarășul

fuse și se duse, și se duse destul de categoric, că ne lăudăm că, de când nu mai e, suntem liberi ca pasărea cerului. Pe bune? Atât de liberi, că ne pierdem cu firea imediat ce vedem o persoană vizibil diferită și nu ne gândim că, nu știi... E DEPLIN UMANĂ? Că-i putem vorbi? Zâmbi? Spune-o glumă? Serios?! Nu ne trece asta prin minte? Maaamă, și eu care credeam că ne place libertatea!

Nu cred că mai e nevoie să vă spun de câte ori mi s-a întâmplat deja ultrapenibilul scenariu în care ies, ca orice om cu norocul de a avea pasiuni și gusturi, dar și timp liber în care să și le cultive, undeva, în oraș, și sunt nevoit să fac față unui adevărat asalt de priviri fixe, la care, sincer vă spun, habar n-am cum să reacționez. Pentru că, ghiciți ce? Comunicați pe jumătate. Adicătelea se vede că vreți ceva, dar nu se vede și ce vreți, lucru care pe mine unul mă umple de-o confuzie care nu își are locul în comunicarea firească dintre oameni.

Nu, nu sunt „suferind de-o boală rară” sau ceva de soiul ăsta. Paralizia cerebrală, cu toată pleiada ei de forme și manifestări, afectează fiecare dintre cele șaptesprezece milioane de persoane ce-o au în mod unic, dar asta nu înseamnă că sunt singurul individ cu paralizie cerebrală pe care l-ați văzut, deci știu sigur că n-am o alură de Ales de prin filmele și romanele fantasy, n-am nimic în comun cu legendarul rege Arthur, iar de Harry Potter mă apropie doar faptul că-s ochelarișt. În rest, aș putea semăna cu el doar dacă se ia-n considerare o trântă sănătoasă de pe mătură.

Oare, totuși, nu v-ar fi mai ușor ca atunci când vă îndreptați privirile spre mine și vedeți două mâini, două picioare, două urechi (vă jur, am impresia că „prind bulgarii”

cu cheștiile astea), doi ochi și-o gură să vă încredințați cu de-la-sine și de-la-liberul-vostru-arbitru putere că sunt om și nimic omenesc nu mi-e străin, și să îmi puneți orice întrebare vă trece prin minte? Vă dau scris: prefer orice fel de întrebare unei priviri fixe, insistente și care, de fapt și de drept, nu spune nimic. Nu vă ascund că, la un moment dat, prin adolescență, într-o vacanță pe litoral fiind, la ieșirea dintr-un restaurant, o întregă familie, formată din mamă, tată și un fiu adolescent, s-a oprit în ușa localului și efectiv s-a holbat la mine de parc-aș fi fost unul dintre cimpanzeii, macacii, tigrii sau cămilele cu care se pozau turiștii pe plajă, nu un tip cu cea mai comună dizabilitate din naștere la nivel mondial. Moment în care, bineînțeles, iritat de toată situația, i-am zis de la obraz: „Puștiule, nu știu ce vrei tu să faci, dar eu vreau să trec, și nu pot. De tine!” Și s-a ajuns tot în punctul din care și puștiul, și familia lui au plecat: tăcere tensionată, de puteai s-auzi melodia aia fluierată din *Bunul, Răul și Urâtul*, emblematicul film western, și dacă n-ai fi fost atent la context, mai că nu te-ai fi așteptat să-ncepem să ne duelăm aidoma unor cowboy.

Pe de altă parte, îmi plac copiii care vin, se uită și întreabă. Dacă vreți să învățați de la cineva cum să interacționați cu noi, pe bune vă spun, pe ei să vi-i luați de profesori. La fel de pe bune vă spun că eu unul i-aș face pe toți *doctor honoris causa* în interacțiunea firească, neforțată, cu persoanele cu dizabilități. Și știți de ce? Deoarece mi-am dat seama că ei sunt singurii care-o fac ca la carte, deși mulți sunt la vârsta la care abia au descoperit bucuria primelor lecturi. Au înțeles lucrul esențial: când ești curios și nu știi, ÎNTREBI! Vă spun cu mâna pe inimă,

nu există întrebări tâmpite, există oameni tâmpiți. Și, da, sunt conștient cât de nepoliticos par spunând lucrul ăsta, însă când realitatea e că, pe măsură ce trece vremea, unii dintre semenii noștri ating noi și amețitoare culmi ale ghiolbănismului mioritic, nu am cum s-o cosmetizez. Așa că, dacă aveți copii și-i vedeți că pun orice fel de întrebări unei persoane cu dizabilități, VĂ ROG, nu-i certați și, ferească Dumnezeu!, nu-i loviți. Nu privați niciodată un copil de dorința de a învăța lucruri noi despre lumea care-l înconjoară. Pentru că, mai ales în ziua de azi, v-o spun sincer, pe voi înșivă vă privați de asta dac-o faceți.

Sigur s-a înțeles din ce-am spus mai sus că unele dintre cele mai faine, spontane și emoționante interacțiuni pe care le-am avut de când mă știu au fost cele cu copiii. N-am să o uit niciodată pe puștoaica îndrăzneată care mergea pe role și care, întâlnindu-se întâmplător pe stradă cu mine și cu mama, m-a întrebat dacă vreau să probez niște role. După răspunsul mamei cum că eu nu pot proba role, a venit o fază antologică, de povestit nepoților. Privind-o drept în ochi, puștoaica a răspuns cât se poate de hotărât, cu mâinile-n șolduri și postura perfect dreaptă, ca de semn de exclamare: „Cu *el* vorbesc, nu cu *tine!*” Și vă spun cât se poate de sincer că, până când nu s-a convins din gura mea că nu am eu ce să caut pe role, puștoaica nu s-a clintit din loc.

Treceam la un moment dat pe stradă, îndreptându-mă spre banca de la colțul blocului unde locuiau bunicii cu care am stat în copilărie. Văzându-mă cu mama de mână, o puștoaică din vecini, dintr-o ceată zglobie, strigă la ceilalți: „Băăă! Faceți loc, băăă, că vine Alex!” Întrebând

pe bună dreptate care Alex e ăla care vine, ceilalți pici au primit un răspuns cu o logică tipic copilărească beton: „Alex ăla bătrănu’, care nu poate să meargă!”

Vedeți, deci? Pentru ei nici măcar nu aveam vreo „problemă de sănătate”, vreo „dizabilitate”, nimic. Eram doar „Alex Bătrănu’”, iar mersul meu de rață șuie în ritm de melc turbat era o urmare firească a senectuții mele de... puști de treispe-paișpe ani la vremea aia. Pe bune, provoc un adult, care se chinuie de multe ori să transmită că are o întrebare și nu-i iese nicicum, să vină cu ceva mai tare de-atât. N-o să vedeți!

La fel de tare a fost mega-simpaticul copilandru mulatru, musulman, de vreo zece ani, care și-a întrebat mama, văzându-mă la plimbare cu bunica, de ce merg așa ciudat. Spre marea cinste a mamei lui, a știut exact cum să-i răspundă: „Vrei să știi? Întrebă-l pe el, nu pe mine!” Și fiți atenți. Puștiul se apropie, cu un aplomb din ăla serios întipărit pe figură, de-ai fi zis că urmează să dea mâna cu Nelson Mandela, nu cu un adolescent cu dizabilități, îmi strânge mâna și dă să mi-o atingă cu fruntea, semn musulman de prețuire pentru clericii lor, dacă nu mă înșel. Nu l-am lăsat, neîmpărtășindu-i religia, dar credeți-mă când vă spun că în vecii vecilor nu m-aș fi așteptat la o reacție mai încărcată de profunzime, empatie și maturitate din partea unui copil de vârsta aia. Drept dovadă, nu mai știu anul în care mi s-a întâmplat, fiecare gest al copilului ăluia către mine mi-a rămas întipărit cu o precizie de ceas elvețian. Fiindcă mi-a arătat că, da, se poate. Într-o lume prea adesea concentrată pe coajă, se poate, încă, să fii conștient că ești menit să fii plin de miez. Să pui omul

înainte de orice. De sex, gen, orientare politică, sexuală, culturală, religioasă, culoarea pielii ori dizabilitate. Asta au învățat copiiiăștia. Să fie OAMENI și să se poarte ca OAMENII între OAMENI. Și de asta avem nevoie. Pe asta ne e clădit viitorul. Nu pe holbat.

CAPITOLUL 2

.....

ACCESIBILIZAREA NOASTRĂ CEA DE TOATE ZILELE

C a români, spunem adesea despre un loc că e accesibil, luând ca punct de referință prețul. Și, da, e un criteriu valid, însă accesibilitatea, așa cum o știu eu unul bine, și-s sută la sută convins că mai sunt mulți în situația mea în țara noastră dragă, se poate referi și la cât de bine se raportează un anume loc la dizabilitate. Țineți-vă bine, puneți-vă centura, că mă descarc!

Cred că a spune că România nu e deloc prietenoasă cu cei cu dizabilități, din punctul de vedere al accesibilității, e nu puțin spus, ci mai nimic. Trăim într-o țară și într-o societate care pare să vrea cu tot dinadinsul să arate tuturor că n-are loc de noi, și, credeți-mă pe cuvânt, nu spun asta tânguindu-mă și trăgându-mi nasul în timp ce privesc în față cu ochi mari și umezi, de cocker spaniel. O spun constatând-o după treizeci de ani de experiență ca persoană cu dizabilități, în care am avut un drum mai plin de hârtoape decât unul de-ăla de țară pentru care plătești rovinietă, deși singura certitudine pe care o ai e e-o să te hurducăi de toți banii. O știu, c-am simțit-o-n fiecare oscior.

O să-mi încep tirada cu ce e cel mai evident: rampele. Deja sunt peste tot. Și, da, în teorie, ar trebui să fie un lucru bun. Însă ce te faci când sunt puse exact ca oaia-n cărare, și mai sunt și înguste ca trompa unui țânțar? Că-n cazul ăsta nu te-ajută la nimic. Sunt exact apă de ploaie. Cum poate urca cineva într-un cărucior pe o asemenea rampă, când ea pare a fi făcută să încurce și-un om cu capacitatea de a-și folosi pe deplin trupul? Sau, și mai bine: ce te faci când clădirea în care vrei s-ajungi are rampă la intrare și-atât? Nimic care să-ți ofere acces în clădire după ce-ai trecut de rampa aia. Și te trezești în situația ultrajenantă în care ești nevoit să stai și să te zgâiești la o clădire frumoasă, într-adevăr, impresionantă estetic, arhitectural și din orice alt punct de vedere, dar în care ți-e limpede că nu poți să faci nimic?

Nu vreau să pozez într-un elitist de-ăla cu frac și papion, care-ascultă numai operă și și-ar petrece fiecare weekend acolo. Însă nu pot să spun că-mi displac spectacolele de teatru, operă, musical și așa mai departe. Și poate, într-o zi, am chef să văd *Scripcarul pe acoperiș*. Mă duc la operă, trec de rampă, intru-n clădire și ce zic?

„Maaamă, ia uite ce coloane faine și ce trepte faine au pus oamenii ăștia aici! Ce fain ar fi să pot să le urc pe toate, așa, ca Rocky Balboa la antrenament! Păcat că nu pot!”

Sunt autor, deci am o legătură strânsă, profundă și călduroasă cu lumea cărții. Ce bucurie mai mare pentru unul ca mine decât să se afle într-o librărie MARE de tot, nu-i așa? Ei, ce mă fac io când librăria aia MARE de tot din centrul orașului are mai toate cărțile la etajul superior, la care se-ajunge pe-o scară MARE de tot, în spirală, care pentru mine-i Everest? Sunt nevoit să mă mulțumesc cu

a vedea colecția de vinuri, ceaiuri, jurnale, cărți pentru copii și de dezvoltare personală. Fie-mi cu iertare, dar dacă mă interesau vinurile și ceaiurile, mergeam la o vinotecă sau la o ceainărie. Sunt într-o librărie, deci logica elementară dictează faptul c-am venit pentru cărți! Cum ajung la ele? Niciicum, în situația dată, vă spun sigur! Trebuie s-o trimit pe mama, sau pe oricine se-ntâmplă să mă însoțească, să întrebe dacă un titlu care mă interesează este în stocul librăriei. Ceea ce e aiurea, pentru că reprezintă un scărpinat la urechea stângă cu mâna dreaptă. Cred cu toată tăria că, atât timp cât avem capacitatea de a dezvolta gusturi, hobby-uri, pasiuni, și noi, persoanele cu dizabilități, avem dreptul să căutăm încurajarea de a le cultiva.

Vrei să mergi într-o vacanță? Fain, relaxare, deconectare, tot... ai vrea tu, așa-i? Pe trudă! Dacă nu găsești o cameră la parter, cel mai probabil o să fie un hei-rup continuu pentru cine te însoțește. Pentru că, bineînțeles, sunt extrem de puține pensiuni/hoteluri echipate corespunzător nevoilor unei persoane cu dizabilități. Și cum să-ți mai ardă să pleci într-o vacanță, când știi clar că lista de posibilități de cazare decentă e subțire de tot?

Și întrebarea mea e următoarea: oare CÂND? Când o să vină vremea aia în care efectiv o să fim și altceva pentru semenii noștri, în afară de niște miloguți care așteaptă să primească mereu ceva și căroră le sunt menite doar mângâieri condescendente pe căpșor, deși-s trecuți de vârsta copilăriei cu mulți ani? Dacă trăim într-o țară democratică, în care fiecare are dreptul să fie cine vrea, să gândească așa cum vrea, să creadă sau să nu creadă în ce vrea, atunci ar cam fi momentul să ne mobilizăm.

Vrei să ieși în oraș la un suc, o cafea, o merdenea, ceva? Păi, dacă ești român cu dizabilități, baftă la găsirea unui loc de parcare neocupat de bolidul vreunui individ burtos, cu lanț la gât, care poate deveni recalcitrant dacă-ți ceri dreptul în prezența lui. Pe bune, să vadă occidentalii ce mașini găsești aici parcate pe locurile rezervate persoanelor cu dizabilități, ar putea crede că, în România, viața noastră, a celor vizibil diferiți și vizibil încercați, are asemenea standarde, încât ne permitem bolizi de lux fără niciun fel de impediment. Și e foarte clar că lucrurile nu stau absolut deloc așa. Suntem o minoritate destul de numeroasă, însă cu totul și cu totul ignorată, iar în cazurile în care atragem atenția într-adevăr, suntem, bineînțeles, stereotipizați. Se spune adesea că e loc sub soare pentru toată lumea. Oare noi, cei cu dizabilități, ce-om fi? Vampiri? Ne facem scrum la soarele ăla care-i primește pe toți sub el? De ce nu pare, oare, c-avem ce căuta la lumina lui?

Nu vreau să fiu eu ăla care vine și face comparații cu ce e-n Occident, pentru că mai avem mult până departe. Însă aici, la noi, dacă o persoană cu dizabilități are o pasiune atipică, de pildă, vreun sport mai pe sufletul celor cu adrenalina-n vene, visează frumos și cam atât. Am văzut un tip cu paralizie cerebrală cu atetoză – american, e adevărat – sărind cu parașuta. Paralizia cerebrală cu atetoză cauzează mișcări necontrolate la nivelul tuturor mușchilor, care fac deplasarea și comunicarea extrem de dificile. Aici, un astfel de om, exprimându-și dorința de a încerca o astfel de activitate, ar fi întrebat dacă i s-a urât cumva cu viața.

Un hotel din Hamburg, actualmente cotate la trei stele, are personalul de întreținere alcătuit integral din persoane cu dizabilități (sindrom Down și autism). La noi, în 1987, când acest hotel fusese construit, nici măcar nu se știa la scară largă de existența unor asemenea persoane, și, chiar și în zilele noastre, când vine vorba despre integrarea lor în societate, reținerile, ezitățile și chiar bâlbele sunt la ordinea zilei. Îmi aduc aminte și-acum de teama de-a dreptul ridicolă a directorului unei școli de la noi că o fetiță cu sindrom Down cu mozaicism (formă mai „ușoară”) s-ar putea dezbrăca pe neașteptate în clasă. Aici se vede diferența de mentalitate. Încă avem rețineri când vine vorba de cineva care arată, merge, vorbește diferit, în loc să fim în stare să ne concentrăm atenția pe acordarea unei șanse, astfel încât să arate ceea ce poate oferi. Pentru că, da, toți putem oferi ceva. Fie cu dizabilități, fie fără, există un potențial în fiecare, dacă are condițiile propice pentru dezvoltarea lui. Dacă nu, atunci totul e vânare de vânt și frângere de aripi. Însă – nădăjduiesc cu toată ființa – nu va mai fi așa pentru mult timp. Pentru că am de gând să fiu o voce fermă, constantă și categorică în privința identității, reprezentării și drepturilor noastre. Nu-mi place defel legeleza, hârțogăria mă încurcă groaznic de tare, iar politica e de mine cum e muzica clasică potrivită la o porție de mici de 1 Mai. De-asta îmi scriu aici gândurile, cât de nefiltrat, sincer și ușor de înțeles pot. Vreau să fiu cel care inițiază niște schimbări de paradigmă în legătură cu ceea ce noi, cei vizibil diferiți, putem sau nu putem să facem. Și știți cum am s-o fac? Cât mai accesibil posibil.