

TEORIA E GRUAS SË SËMURË

Johanna Hedva

2016

1.

Diku nga fundi i vitit 2014, po vuaja e shtrirë nga sëmundja ime kronike e cila, çdo 12 apo 18 muaj, përkeqësohet aq shumë sa, për 5 muaj rresht secilën herë, më bën të paaftë të eci, t'i jap makinës, të punoj, ndonjëherë ma bën të pamundur edhe të flas apo ta kuptoj gjithë, të lahem pa ndihmën e askujt, apo thjesht të ngrihem nga shtrati. Ky lëngim rastisi në të njëjtën kohë me protestat Black Lives Matter, në të cilat do të isha përfshirë përditë, po të kisha pasur mundësi. Jetoj vetëm një rrugë larg parkut MacArthur në Los Angeles, lagje kjo kryesisht e banuar nga latinët, dhe lagje që njihet si vend ku shumë imigrantë fillojnë jetën e tyre amerikane. Pra, jo rastësisht, ky park është një nga hapësirat më aktive të protestave në qytet.

Dëgjova zërat e marshimit që jehonin deri poshtë dritares sime. Në shenjë solidariteti, ashtu siç isha shtrirë, ngrita grushtin tim prej një gruaje të sëmurë.

Fillova të mendoj se cilat janë format e protestimit për njerëzit e sëmurë — mendova se si shumë nga ata për të cilët lëvizja Black Lives Matter çon kaq shumë peshë, nuk janë as në gjendje të marrin pjesë në marshim, sepse liria e tyre është e privuar nga puna, nga kërcënimi se mund të pushohen nga puna nëse marrin pjesë në marshim, apo se janë vërtetë në burg, dhe, natyrisht, se kanë frikë nga dhuna dhe brutaliteti policor — por, edhe si pasojë e sëmundjeve ose aftësive ndryshe, apo sepse kujdesen për dikë të sëmurë ose me aftësi ndryshe.

Mendova për të gjithë trupat e tjerë të padukshëm, me grushtat e tyre të ngritur, të vetmuar dhe larg syve tanë.

Nëse marrim përkufizimin e Hannah Arendt mbi politikën, përkufizim ky që vazhdon të dominojë diskursin e përditshëm, si çfarëdolloj akti që kryhet në publik, atëherë ne duhet të përballemi me implikimet e asaj çfarë kjo tezë përjashton. Nëse të qenurit

prezent në publik është ajo që kërkohet për të qenë politik, atëherë grupe të tëra të popullsisë mund të reduktohen në *apolitike* — vetëm për faktin se nuk janë fizikisht të aftë të nxjerrin trupat e tyre në rrugë.

Gjatë studimeve të mia të larta, Arendt adhurohej si zot, dhe kisha mësuar të mendoja se përkufizimi i saj i politikës ishte radikalisht çlirues. Jam e vetëdijshme se ndoshta dikur mund të ketë qenë, në mënyrën dhe kohën e vet (fundi i viteve '50): me një lëvizje ajo kishte hedhur poshtë nevojën për infrastrukturën ligjore, për procesin demokratik të votimit, për mbështetjen tek individët që kanë fituar pushtetin për të ndikuar politikën, pra ajo hodhi poshtë nevojën për politikën. Të gjitha këto ishin të nevojshme që një veprim të konsiderohej dhe të ishte dukshëm politik. Jo, thotë Arendt, mjafton të nxjerrësh trupin tënd në rrugë, dhe bam: je politik.

Gjithsesi, kjo premisë ka dy dobësi. E para është se ajo bazohet tek “publikja”, e kundërta e së cilës është privatja, pra është një qasje binare ndaj hapësirës së dukshme dhe asaj të padukshme. Kështu, çdo gjë që ndodh në privat është jo-politike. Për shembull, nëse e dhunon gruan në privat, nuk ka asnjë problem. Nëse dërgon email-e private që përmbajnë fyerje raciste, disi nuk quhesh racist, se ato nuk i janë “drejtuar publikut”. Shqetësimi i Arendt ishte se nëse çdo gjë konsiderohet politike, asgjë nuk është, dhe kjo është arsyeja pse ajo e ndau hapësirën në politike dhe jo-politike. Për hir të këtij shqetësimi, ajo sakrifikoi shumë grupe njerëzish, dhe kontribuoi në reduktimin e tyre të vazhdueshëm në grupe politikisht të padukshme dhe të parëndësishme. Ajo zgjodhi t'i mbante ata jashtë sferës publike. Unë nuk jam e para që e kritikoj Arendt për këtë gjë. Dështimi i politikës së Arendt doli në pah menjëherë, gjatë aktivizmit për të drejtat civile dhe feminizmit të viteve '60 dhe '70. “Personalja është politike” mund të lexohet edhe si “privatja është politike”. Pa dyshim, çdo gjë që bën në privat është edhe politike: me kë bën seks, sa gjatë rri në dush, a ke akses në ujë të pastër për dush, e kështu me radhë.

Por, ka edhe një problem tjetër. Siç thekson edhe Judith Butler gjatë ligjeratës së saj *Vulnerability and Resistance* (Brishtësia dhe rezistenca) të mbajtur në vitin 2015, Arendt nuk arriti të jap llogari se kush lejohet në hapësirën publike, si dhe *kush është në krye të publikes*. Ose, më konkretisht, *kush vendos se kush merr pjesë*. Butler thotë se demonstratat publike e kanë gjithmonë një të vërtetë: policia ose është aty, ose është rrugës. Ka një ngjashmëri të llahtarshme kjo me kontekstin e çështjes Black Lives Matter. Dhuna e pashmangshme në një demonstratë, e sidomos në një demonstratë që lindi për të insistuar mbi rëndësinë e trupave të cilët dhunshmërisht nuk kanë marrë përkujdes, siguron që një numër i madh njerëzish nuk do të dalin, sepse nuk munden. Shto këtu edhe sëmundjet fizike dhe mendore, si dhe aftësitë ndryshe që i mbajnë njerëzit në shtrat dhe në shtëpi, dhe përballemi me faktin se shumë nga ata për të cilët këto protesta ndodhin, nuk kanë mundësi as të marrin pjesë në to, pra nuk arrijnë të jenë të dukshëm si aktivistë politikë.

Gjatë javëve kur ndodhën protestat, hasa në një postim të Tumblr që thoshte pak a shumë: “Respekt për të gjithë ata me nevoja ndryshe, njerëz të sëmurë, ata që luftojnë me çrregullime të stresit post-traumatik, me ankthin, etj., dhe që nuk mund të protestojnë në rrugë, sonte, këtu me ne. Zërat tuaj dëgjohen, çmohen, dhe janë me ne.” Zemër. Riblog.

2.

Unë kam sëmundje kronike. Për ata që nuk e dinë çfarë do të thotë sëmundje kronike, më lejoni t’ju sqaroj: fjala “kronike” vjen nga greqishtja “khronos”, e latinizuar si “chronos”, që do të thotë “e kohës” (mendo “kronologji”), dhe në mënyrë të veçantë “një jetë”. Domethënë, një sëmundje kronike është një sëmundje që zgjat një jetë. Me fjalë të tjera, nuk ka përmirësim. Nuk ka shërim.

Mendo edhe peshën e kohës: ti jeton me sëmundjen çdo ditë. Ndodh shumë rrallë që përhumbem, sikur diçka të më ketë

shkukur nga kjo botë, dhe të kuptoj më vonë se për pak minuta, ose pak orë të çmuara, nuk e kam pasur mendjen te sëmundjet e mia. Këto momente të bekuara të harresës janë për mua përjetimi më i përafërt me mrekullinë. Kur ke sëmundje kronike, jeta reduktohet në një kursim pafund energjie. Çdo lëvizje të konsumon: të dalësh nga shtrati, të gatuash për veten, të vishesh, t'i përgjigjesh një email-i. Ata që nuk kanë sëmundje kronike, mund të shpenzojnë e të shpenzojnë pa asnjë pasojë: atyre nuk u kushton asgjë. Ne që kemi fonde të limituara duhet të kursejmë, burimet tona janë të kufizuara: shpesh na mbarojnë edhe para drekës.

Kam filluar të mendoj ndryshe për sëmundjen kronike.

Ann Cvetkovich shkruan: “Çka nëse depresioni, të paktën në Amerikë, do të mund të gjurmohet, jo tek disbalancat hormonale, por te e kaluara e historive të kolonializmit, gjenocidit, skllavërisë, përjashtimit ligjor, segregimit të përditshëm dhe izolimit që na ka përndjekur gjatë gjithë jetës?” Dua të zëvendësoj këtu fjalën “depresion”, me “sëmundje mendore”. Cvetkovich shkruan më tutje: “Një pjesë e madhe e literaturës mjekësore është e prirur të supozojë se subjekti [që trajton] është një i bardhë nga klasat e mesme, për të cilin, fakti që nuk ndihet mirë ngelet një mister sepse nuk përputhet me jetën ku privilegji dhe rehatia bëjnë që gjërat të duken mirë në sipërfaqe.” Me fjalë të tjera, mirëqenia siç trajtohet në Amerikë sot, është një ide e bardhë dhe e kamur.

Me lejoni të citoj Starhawk, në parathënien e botimit të ri të librit të saj të vitit 1982, *Dreaming the Dark* (Duke ëndërruar errësirën): “Psikologët kanë krijuar mitin se ekziston, atje, diku larg, një gjendje shëndetësore që konsiderohet normë, pra shumica e njerëzve supozohet të gëzojnë këtë gjendje, ndërsa ata që janë ansioz, depresivë, neurotikë, të stresuar, ose përgjithësisht të palumtur, janë me çrregullime”. Unë do ta zëvendësoja fjalën “psikologë” me “superioritet i të bardhëve”, “mjekë”, “shef/shefe”, “neoliberalizëm”, “heteronormativitet”, dhe “Amerikë”.

Viteve të fundit janë botuar disa shkrime mbi trajtimin e dhimbjes “femërore”, ose në fakt, se si nuk trajtohet aq seriozisht sa ajo e burrave nga klinikat e urgjencës, mjekët, specialistët, kompanitë e sigurimeve, familjet, bashkëshortët, shokët, dhe shoqëria në përgjithësi. Në një artikull të botuar nga revista *The Atlantic*, me titull “Si e marrin mjekët më pak seriozisht dhimbjen e grave?”, autori shkruan mbi eksperiencën e së shoqes dhe pritjen e stërzgatur në urgjencë, përpara se asaj t’i ofrohej shërbimi mjekësor që situata e saj kërkonte (ajo vuante nga një përdredhje e vezoreve, ku një cisti i vezoreve rritet aq shumë sa bie dhe përdredh tubin falopian). “Në nivel kombëtar, burrat presin mesatarisht 49 minuta përpara se të marrin qetësues për dhimbje akute abdominale. Për të njejtën gjë, gratë presin mesatarisht 65 minuta. Rachel-i priti diku mes 90 minutave dhe 2 orëve”, shkruan ai. Në fund të ekzaminimit, Rachel kishte pritur pothuajse 15 orë para se të hynte në sallën e operacionit, që duhet të kishte ndodhur menjëherë pas pranimit në urgjencë. Artikulli në fund flet se si plagët e saj fizike po shërohen, por ajo “ende është duke procesuar dëmin psikologjik, të cilën ajo e quan *trauma e të qenurit e padukshme*”.

Por ky artikull nuk përmend racën, gjë që më bën të mendoj se autori dhe bashkëshortja e tij janë të bardhë. Bardhësia është ajo që çon drejt një qëndrimi padashje neutral: premisa e asgjësë, hamendësimi i universales. (Studimet kanë treguar se njerëzit e bardhë janë më të hapur të dëgjojnë njerëz të tjerë të bardhë duke folur mbi racën, se sa të dëgjojnë dikë me ngjyrë. Si dikush që ngjan si e bardhë, dua t’u them të bardhëve: shikoni fytyrën time të bardhë, dhe më dëgjoni).

Trauma e të qenurit e padukshme. Edhe një herë: *kush lejohet brenda hapësirës publike? Kush lejohet të jetë e dukshme? Nuk dua ta minimizoj rëndësinë e përvojës së tmerrshme të Rachel-it. Edhe mua më kanë detyruar njëherë të pres mbi 10 orë në urgjencë deri sa më dhanë diagnozën e shpërthimit të një cisti*

ovarian. Por, dua të vë në pah supozimet mbi të cilat bazohet tmerri i saj: se brishtësia jonë duhet parë dhe nderuar, se ne të gjithë meritojmë përkujdes, pa vonesa dhe në atë formë që “respekton autonominë e pacientit,” sipas Katër Parimeve të Etikës Bio-Mjekësore. Sigurisht, këto hamendësime duhet të vlejnjë për të gjithë. Por, duhet të shtrojmë pyetjen se kujt i lejohet t'i ketë këto hamendësime. Kujt ia beson shoqëria këto besime? Dhe ndaj kujt ushtron shoqëria të kundërtën?

Krahasoje përvojën e Rachel-it në duart e të institucioneve mjekësore, me atë të Kam Brock. Në shtator të vitit 2014, Brock, një grua zezake 32 vjeç, e lindur në Jamaica dhe banore e New York-ut, po ngiste një BMW kur e ndaloi policia. E akuzuan se po voziste nën efektin e marihuanës, dhe megjithëse sjellja e saj dhe kontrolli që ata i ushtruan makinës nuk e provoi këtë, ata megjithatë ia konfiskuan makinën. Sipas padisë që Brock ngriti kundër qytetit të New York-ut dhe Spitalit të Harlem-it, kur Brock u paraqit të nesërmen për të marrë makinën e saj, atë e arrestuan sepse, sipas saj, sjellja e saj ishte “emocionale”, dhe kundër vullnetit të saj, e detyruan të shtrohej në pavionin e psikiatrisë pranë Spitalit të Harlem-it. (Si njeri që më kanë hospitalizuar kundër vullnetit tim për sjellje “tepër” emocionale, e njoh aq mirë këtë ngjarje sa më shkon si thikë në tru). Mjekët menduan se ajo vuante nga “deliri” dhe kishte çrregullim bipolar, sepse ajo kishte thënë se Obama e ndiqte në Twitter, gjë që ishte e vërtetë, por fakt të cilin stafi mjekësor as nuk tentoi ta vërtetonte. Më pas ajo u mbajt për tetë ditë, duke u injektuar dhunshëm me qetësues, e detyruar të përpinte ilaçe psikiatrie, të merrte pjesë në terapi grupi, dhe të zhvishej. Kartelat mjekësore të spitalit, të siguruara nga avokatët e saj, zbuluan se: në “planin afatgjatë të trajtimit” të Brock-ut në spital, shkruhej: “Objektivi: Pacientja duhet të artikulojë rëndësinë e arsimit për të gjetur punë dhe të deklarojë se Obama nuk e ndjek në Twitter”. Shkruhej edhe se ajo kishte “paaftësi për të dalluar realitetin”. Pas

daljes nga spitali, asaj iu lëshua një faturë prej \$13,637.10.

Pyetjes se pse mjekët e spitalit e konsideruan Brock-un “delirante” vetëm se deklaroi që Obama e ndiqte në Twitter mund t’i përgjigjemi lehtësisht: sepse, kjo shoqëri konsideron se një grua e re e zezë nuk ka asnjë shans të jetë kaq e rëndësishme, dhe insistimi i saj do të thotë se ajo është “e sëmurë”.

E shtrirë, e sëmurë, e paaftë të protestoj, të mbaj lart një parullë, të bëj thirrje që dëgjohen, ose të jem e dukshme në kuptimin më tradicional të qenies politike, më lindi pyetja thelbësore e Teorisë së Gruas së Sëmurë: si mund të thyesh xhamin e një banke, nëse nuk mund të çohesh nga shtrati?

3.

Para se të flas për “gruan e sëmurë” në të gjitha format e saj, më duhet të flas fillimisht si individ, dhe të flas nga vendndodhja ime specifike.

Unë jam kundër idesë se kompleksi industrial mjekim-sigurim ka mirëkuptim për qenien time në tërësi, edhe pse sillt sikur më kupton. Më kanë dhënë shumë epitete përgjatë viteve, e megjithëse disa prej tyre më kanë ndihmuar të artikulohem më lehtë — fundja, pavarësisht se sa tentojmë të ndryshojmë botën, ne duhet të gjejmë mënyra për t’u përballur me realitetin rreth nesh — së pari dua të sugjeroj disa mënyra të tjera për të kuptuar “sëmundjen” time.

Ndoshta e gjitha shpjegohet me faktin se Hëna ime është në shenjën e Gaforres në shtëpinë e 8-të, Shtëpinë e Vdekjes, ose që Marsi, Saturni dhe Plutoni im — të cilët astrologjia i quan tre “keqdashësit” ose forcat e liga — janë në shtëpinë e 12-të, Shtëpinë e Sëmundjes, Sekreteve, Pikëllimit, dhe Vetëzhbërjes. Ose, se nëna e babait tim ishte arratisur nga Korea e Veriut si fëmijë, dhe e kishte mbajtur këtë gjë sekret deri para pak vitesh, kur aksidentalisht i shpëtoi, por në sekond, aty për aty, e mohoi. Ose, se nëna ime vuan nga një sëmundje mendore e padiagnostifikuar, të cilën familja gjithmonë e ka mohuar, sëmundje kjo që është përkeqësuar nga

40 vite varësie ndaj ilaçeve, nga trauma seksuale, dhe nga hepatiti prej një gjilpëre të infektuar, që edhe sot e kësaj dite nuk është trajtuar si duhet, ndërkohë që ajo vazhdimisht hyn e del nga burgu, jeton në shtëpi të zaptuara, ose është e pastrehë. Ose, se mua si fëmijë më kanë abuzuar fizikisht dhe emocionalisht, se jam rritur në një ambient varfërie, varësie dhe dhune, dhe se prindërit e mi më kanë mohuar për 13 vite. Ndoshta edhe për faktin se jam e varfër: sipas IRS, në vitin 2014, të ardhurat e mia të normalizuara bruto ishin \$5,730 (sepse nuk jam mjaft e shëndetshme për të punuar me orar të plotë), që do të thotë se sigurimet e mia shëndetësore mbulohen nga shteti i Kalifornisë, se “mjeku im i familjes” është një grup asistentësh mjekësorë dhe infermierësh në një klinikë në katin e dytë të një qendre tregtare, dhe se unë ushqehem falë kuponave. Ndoshta se unë jam queer dhe me gjini jo-binare, dhe kam dalë haptas para prindërve të mi kur isha 14 vjeç; dhe se kam ikur në shtëpia në moshën 16 vjeç, me syrin e nxirë nga shuplaka e fundit që tolerova nga dora e nënës time. Ndoshta e gjitha mund të përmblihet me fjalën “traumë”. Ndoshta jam thjesht njeri i dobët dhe i pafat.

E rëndësishme është se unë përdor terminologjinë mjekësore perëndimore që ma kanë dhënë, pavarësisht se a më pëlqen a jo, sepse ofron një fjalor të përbashkët: “Kjo është gjuha e shtypësit”, shkruante Adrienne Rich në vitin 1971, “e megjithatë më duhet që të mund të flas me ty”. Por, më lejoni të ofroj një gjuhë tjetër. Në gjuhën autoktone amerikane Cree, emri dhe folja pronore janë të strukturuara ndryshe nga anglishtja në një fjali. Në gjuhën Cree, nuk thua “unë jam sëmurë”. Në këtë gjuhë përdoret “më ka rënë sëmundja”.¹ Më pëlqen kjo shprehje dhe dua të jetoj me të.

1. Në tekstin origjinal Hedva citon në gjuhën Cree thënien “sëmundja ka ardhur tek unë”, e përshtatur këtu me thënien e përdorur në gjuhën shqipe “sëmundja më ka rënë”. (shën. i përkth.)

Atëherë, ja çfarë më ka rënë mua:

Endometrioza, një sëmundje që shkakton rritjen e mureve të mitrës aty ku nuk duhet, kryesisht në zonën pelvike, por edhe gjithandej, këmbë, abdomen, deri edhe në kokë. Shkakton dhimbje kronike; kaos gastrointestinal; gjakderdhje epike, monstrooze; në disa raste, kancer; pra, unë kam pësuar abort, nuk mund të kem fëmijë, dhe në të ardhmen do t'i nënshtrohem disa operacioneve. Kur po i shpjegoja shoqes time këtë sëmundje që ajo nuk e njihnte, ajo më tha plot habi: “Pra, i gjithë trupi jot është një mitër!” Le të themi që po. (Imagjinoni çfarë do të thonin për këtë mjekët antikë grekë, baballarët e “mitrës endëse”.) Pra, çdo muaj, këto qeliza djallëzore të mitrës që kanë zënë rrënjë në trupin tim “i binden natyrës së vet, dhe derdhin gjak”, siç thotë endro-luftëtarja Hilary Mantel. Kjo çon deri te krijimi i cisteve, të cilat si përfundim plasin, duke lënë pas copëza indesh të vdekura, si mbetje bombash të vogla.

Çrregullimi bipolar, stresi kompleks posttraumatik, çrregullimi i ankthit, dhe çrregullimi i depersonalizimit/deperceptimit, janë disa nga sëmundjet e tjera që më kanë rënë. Kjo mund të nënkuptojë që unë jetoj mes kësaj bote dhe një tjetre, njëra e krijuar nga vetë truri im, të cilës nuk i mjafton të qëndroj brenda konceptit diskret të “vetes”. Si pasojë e këtyre “çrregullimeve”, unë përfshihem nga emocione shpërthyesë, stuhi mendimesh dhe peisazhe vegimesh, nga ndjenja se mendja ime është tretur mes yjesh, deri tek ndjesia se jam shndërruar në një hiç, si dhe përjetime të thella ekstaze, ngazëllimi, pikëllimi, dhe halucinacione të frikshme.

Si pasojë e këtyre, jam hospitalizuar shumë herë, me dhe pa vullnetin tim, dhe një nga ilaçet që më dhanë njëherë, gati sa nuk më shkaktoi vdekje: një nga efektet e rralla anësore të ilaçit ishte rënja e lëkurës. Kjo më kushtoi 800 dollarë në muaj, pavarësisht se unë përfundova te ky ilaç, vetëm pse doktori im ma dha ta provoj falas. Nëse dua të jem e aftë të mbaj një punë, sepse bota

e ka vendosur që se unë duhet të kem një punë, më duhet të marr mjekim anti-psikotik që shkakton çdo ditë, përveç efekteve të tjera tërheqëse, edhe humbje afatshkurtër të kujtesës dhe jargavitje. Këta mysafirë më kanë sjellë edhe miqtë e tyre: kriza nervore, shkatërrim mendor, ose quaje si të duash, tre herë në jetën time. Jam e sigurt që do të më vizitojnë sërish. Më kanë motivuar më shumë se dhjetë herë të tentoj vetëvrasje (në momentet e mia të disasocimit mendor). Herën e parë isha vetëm 9 vjeç.

Dhe e fundit, sëmundja ime (apo sëmundjet?) autoimune, që vazhdon përshtjellon të gjithë doktorët që kam takuar, dhe që më ka rënë mua, dhe që sot e kësaj dite refuzon të ketë një emër. Në të njejtën ditë që ky shkrim u botua për herë të parë në revistën *Mask Magazine*, një neurolog më dha, “sa për fillim”, diagnozën “100% fibromialgji”. Një vit e më shumë para kësaj, mjeku im i “kujdesit parësor”, më kishte këshilluar të vizitohesha nga një neurolog, reumatolog dhe një imunolog, që të mund të filloja testimet për sklerozë të shumëfishtë dhe sëmundje të tjera autoimune, nisur nga disa prej simptomave të mia. Sigurimi im shëndetësor ende nuk e ka aprovuar këtë këshillim dhe as nuk ka gjetur mjekë specialistë, në rrezen prej 240 kilometrave, që mbulohen nga plani im i sigurimit; neurologu që më dha diagnozën e fibros pranoi të më bënte kontroll mjekësor jashtë-planit-tim, me parane-dorë, si favor miqësor. Nuk kam hapësirë këtu — a do të kem ndonjëherë? — të përshkruaj se si është të jetosh me sëmundje autoimune. Mund të them se sjell lodhje të paimagjinueshme, dhimbje kudo dhe gjatë gjithë kohës, ndjeshmëri ndaj sëmundjeve, në një trup që performon funksionet e veta “normale” në mënyrë tmerrësisht anormale.

4.

Mes gjithë këtyre mysafirëve, fillova të shkruaj “Teorinë e gruas së sëmurë” si një hap mbijetese në një realitet që më duket i

padurueshëm, dhe si një dëshmi mbi veten time, që nuk arrij as ta kuptoj se si mund të jetë “e imja”.

Nxitja fillestare për projektin e një Teoria e Gruas së Sëmurë, dhe titulli që mori më pas, më erdhi nga disa burime. E para ishte për të menduar se si sëmundja, paaftësia dhe ndjeshmëria *feminizojnë* — pra, e bëjnë “të dobët” dhe “më të brishtë” — çdo njeri që ka nevojë për kujdes. Tjetra erdhi si përgjigje ndaj “Sad Girl Theory” (Teoria e vajzës së trishtuar) nga Audrey Wollen, ku ajo propozon se ripërkurfizimi i patologjive historikisht të feminizuara, mund të jetë një formë e protestës politike për vajzat: aty ku “Sad Girl Theory” e merr të mirëqenë bardhësinë, bukurinë, heteronormativitetin, dhe pasurinë e klasës së mesme, aty fillova të pyes se çfarë ndodh me vajzën e varfër, queer, dhe/ose jo të bardhë, kur, dhe *nëse*, ajo rritet. Më nxit gjithashtu leximi i veprës fantastike *Heroines* (Heroinat) nga Kate Zambreno, që më ngacmoi dëshirën për të tallë pak bythën me konceptin e “heroizmit”, dhe dëshirën për të propozuar një figurë me tipare tradicionalisht anti-heroike — pra, sëmundje, përtaci dhe mosveprim — si një simbol i denjë i një Teorie madhore. Por, një nga ndikimet më kumbuese ishte libri feminist *Complaints and Disorders* (Ankesa dhe çrregullime), i vitit 1973, që bën dallimin mes “gruas së sëmurë” nga shtresat e larta dhe të bardha, dhe “grave që të sëmurin” nga klasat punëtore dhe jo të bardha. Dhe nëse teoria e gruas së sëmurë ka një ndrikull kujdestare, ajo është Audre Lorde.

Teoria e gruas së sëmurë është për ata që përballen me ndjeshmërinë dhe brishtësinë e padurueshme të tyre, çdo ditë, dhe duhet të luftojnë që kjo përvojë e tyre jo vetëm të nderohet, por fillimisht të bëhet e dukshme. Për ata që, në fjalët e Audre Lorde, supozohet se nuk do të mbijetojnë: sepse kjo botë është ndërtuar në kundërshtim me mbijetesën e tyre. Është për të gjithë shëndetligët si puna ime. Ju e dini kush jeni, edhe pse nuk ua kanë thënë

diagnozën akoma: një prej qëllimeve të Teorisë së Gruas së Sëmurë është t'i rezistojë idesë se një insitucion duhet të të legjitimojë, në mënyrë që të të riparojë. Ju, zemrat e mia, nuk keni nevojë për riparim — është bota ajo që ka nevojë të riparohet.

Kjo është thirrja ime për të marrë armët dhe është një dëshmi për të na njohur. Shpresoj që këto mendime të mia të ndihmojnë në artikulum dhe të rezonojnë, dhe të jenë mjet për mbijetesë dhe qëndresë.

Dhe për të gjithë ju që nuk vuani nga një sëmundje kronike apo nuk jeni me aftësi ndryshe, Teoria e Gruas së Sëmurë kërkon nga ju të keni më shumë empati për ne. Të përballeni me ne, të na dëgjoni, të na shihni.

5.

Teoria e Gruas së Sëmurë këmbëngul se shumica e formave politike të protestës janë të përbrendësuara, të jetuara, të mishëruara, të përvuajtura dhe, pa asnjë dyshim, të padukshme. Teoria e Gruas së Sëmurë e përkufizon ekzistencën brenda një trupi si diçka që është kryesisht dhe gjithnjë e brishtë, në vazhden e teorisë së kohëve të fundit nga Judith Butler mbi pasigurinë ekonomike dhe rezistencën. Për shkak se premisa që shtron Butler insiston se trupi nuk preket vetëm përkohësisht nga brishtësia, por brishtësia e përkufizon atë, pra një trupi i duhet infrastrukturë mbështetëse në mënyrë që të durojë, atëherë botën duhet ta ndryshojmë duke u nisur nga ky fakt. Teoria e Gruas së Sëmurë konsideron se trupi dhe mendja janë të ndjeshme dhe reagojnë ndaj regjimeve shtypëse — sidomos ndaj regjimit tonë aktual neoliberal, racist, imperialo-kapitalist dhe hetero-cis-patriarkal. Pra, se trupat dhe mendjet tona e bartin këtë traumë historike, se është vetë bota ajo që po na bën dhe po na mban të sëmurë.

Përdorimi i nocionit “grua” si një pozitë-subjekti i kësaj teorie, është një zgjedhje strategjike, një përfaqim gjithëpërfshirës

dhe një përkushtim ndaj partikulares, dhe jo universales. Edhe pse identiteti “grua” ka fshirë dhe përjashtuar shumë të tjerë (sidomos gra me ngjyrë, dhe njerëz trans/jo-binar/me gjini fluide), unë zgjedh ta përdor, sepse kjo fjalë, megjithatë, vazhdon të përfaqësojë të neglizhuarit, të pabarabartit, të shtypurit, të pa-, të jo-, të nën-. Duhet të provojmë të mendojmë në mënyrë kritike të vazhdueshme mbi aspektet problematike të këtij termi, dhe shpresoj se teoria e gruas së sëmurë mund të ndihmojë në këtë drejtim. Por, mbi të gjitha, u frymëzova të përdor fjalën “grua” sepse këtë vit kuptova se të jesh grua vazhdon të jetë diçka radikale, edhe pse jemi në shekullin 21. E përdor për të nderuar një shoqen time të dashur, e cila para një viti deklaroi gjininë e saj fluide. Për të, ajo çfarë kishte më shumë rëndësi ishte mundësia ta quante veten e saj “grua”, dhe të përdorte përemrat “ajo/e saj”. Ajo nuk donte operacion apo hormone; ajo nuk donte të ndryshonte trupin dhe karin e saj të madh — ajo donte vetëm fjalën. Fjala në vetvete mund të jetë fuqizuese dhe mbi këtë frymë lindi edhe emri i teorisë së gruas së sëmurë.

Gruaja e sëmurë është një identitet dhe një trup që mund t’i përkasë kujtdo që i është mohuar ekzistenca e privilegjuar — ose *premtimi* mizor i mundësisë së kësaj ekzistence — e burrit të bardhë, heteroseksual, të shëndetshëm, neurotipik, nga klasa e mesme dhe e lartë, cis- dhe fizikisht të aftë të ndërtojë shtëpinë e tij në një vend të pasur, gjithmonë me sigurim shëndetësor, dhe rëndësia e të cilit njihet dhe pranohet hapur dhe kudo në shoqëri; rëndësia dhe kujdesi ndaj të cilit *dominon* mbi këtë shoqëri, në kurriz të të gjithë të tjerëve.

Gruaja e sëmurë është kushdo që nuk e ka të garantuar këtë përkujdesje.

Gruas së sëmurë i është thënë se kujdesi ndaj saj, por edhe mbijetesa e saj në këtë shoqëri, nuk kanë rëndësi.

Gruaja e sëmurë janë të gjithë trupat “disfunktionalë”,

“të rrezikshëm” dhe “në rrezik”, “të pasjellshëm”, “të çmendur”, “të pashërueshëm”, “të traumatizuar”, “të çrregullt”, “të sëmurë”, “kronikë”, “të pasigurueshëm”, “të rrënuar”, “të padëshirueshëm”, dhe përgjithësisht “disfunksionalë”, që iu përkasin grave, njerëzve me ngjyrë, të varfër, të sëmurë neuro-atipikë, me aftësi ndryshe, queer, trans, dhe me gjini fluide, që historikisht janë patologjizuar, hospitalizuar, institucionalizuar, brutalizuar, dhe janë bërë trupa “të pamenaxhueshëm”, dhe për rrjedhojë, kulturalisht të jashtëligjshëm dhe politikisht të padukshëm.

Gruaja e sëmurë është një grua e zezë trans që kalon kriza paniku sa herë përdor një banjo publike, nga frika prej dhunës që e pret.

Gruaja e sëmurë është fëmija i prindërve indigjenë, historitë e të cilëve janë zhdukur, që vuan nga traumat e brezave të kolonializmit dhe dhunës.

Gruaja e sëmurë është një person i pastrehë, sidomos kur vuan nga një sëmundje dhe që nuk ka asnjë mundësi për trajtim, dhe që ka qasje në kujdesin shëndetësor mendor vetëm kur e mbajnë 72 orë në spitalin e qarkut.

Gruaja e sëmurë është një grua e zezë me probleme mendore, familja e së cilës telefonoi policinë për ndihmë kur ajo po kalonte një episod krize, të cilën e vrasin më vonë nën kujdesin policor, dhe historinë e saj e mohojnë të gjithë ata që operojnë nën petkun e supremacisë së bardhë. Emri i saj është Tanesha Anderson.

Gruaja e sëmurë është një burrë gej 50 vjeçar që e kanë përdhunuar në adoleshencë, por i cili ka heshtur i turpëruar duke besuar se burrat nuk mund të përdhunohen.

Gruaja e sëmurë është një person me aftësi ndryshe që nuk mund të marr pjesë në një ligjëratë mbi aftësitë ndryshe, sepse ligjëratë mbahet në një sallë ku ajo nuk ka akses.

Gruaja e sëmurë është një grua e bardhë me sëmundje

kronike të rrënjosura në trauma seksuale e cila duhet të marrë që të mund të çohet nga krevati.

Gruaja e sëmurë është një burrë heteroseksual me depresion i cili është mjekuar (menaxhuar) që në adoleshencë të hershme dhe i duhet të luftojë për të plotësuar 60 orët e punës në javë.

Gruaja e sëmurë është dikush që është diagnostifikuar me sëmundje kronike, familja dhe shoqëria e së cilës vazhdimisht i thonë të ushtrojë sa më shumë aktivitete fizike.

Gruaja e sëmurë është një grua queer me ngjyrë, aktivizmi, intelekti, zemërimi, dhe depresioni i së cilës, perceptohen nga pjesa e bardhë e shoqërisë si tipare problematike të personalitetit të saj.

Gruaja e sëmurë është një burrë i zi i vrarë gjatë shoqërimit në stacionin policor, dhe për të cilin zyrtarisht u tha se ai kishte dëmtuar shtyllën e tij kurrizore. Emri i tij është Freddie Gray.

Gruaja e sëmurë është një veteran lufte që vuan nga çrregullimet e stresit post-traumatik, dhe që pret me muaj për t'u vizituar nga një mjek i administratës së veteranëve.

Gruaja e sëmurë është një nënë e vetme, që ka emigruar ilegalisht në "tokën e të lirëve", dhe punon te "vendi i të lirëve", dhe mban tre punë për të ushqyer familjen e saj, dhe frymëmarrja e saj vështirësohet gjithmonë e më shumë.

Gruaja e sëmurë është refugjati.

Gruaja e sëmurë është fëmija i abuzuar.

Gruaja e sëmurë është personi me autizëm, të cilën bota përpiqet ta "shërojë".

Gruaja e sëmurë janë të uriturit.

Gruaja e sëmurë janë ata që po vdesin.

Dhe, kryesorja: Gruaja e sëmurë është ajo për të cilën kapitalizmi ka nevojë për të përjetësuar veten.

Pse?

Sepse, që kapitalizmi të mbijetojë, nuk mund ta marrë përsipër përgjegjësinë e përkujdesit ndaj nesh: logjika shfrytëzuese

e kapitalizmit kërkon që disa prej nesh të vdesin.

“Sëmundja” siç ne flasim për të sot është një konstrukt kapitalist, siç është edhe kundërta binare e perceptuar e saj “të jesh mirë”. Njeriu “mirë” është njeriu që është mjaftueshëm mirë të shkojë në punë. Njeriu “i sëmurë” është ai që nuk mundet. Është tejet e mbrapshtë të konsiderosh gjendjen e të qenurit “mirë” si një e mirëqenë, si një premisë bazike e ekzistencës sonë, sepse bën që *sëmundja të perceptohet si e përkohshme*. Kur sëmundja perceptohet si çoroditje e normës, *në të njëjtën formë perceptohet edhe përkujdesi dhe mbështetja ndaj të sëmurëve*.

Përkujdesi, brenda kësaj kornize, nevojitet vetëm ndonjëherë. Kur sëmundja është e përkohshme, përkujdesi nuk është normal.

Një ushtrim për ju: dilni para pasqyrës, shikojeni veten në sy, dhe thoni me zë të lartë: “Të kujdesem për ty nuk është normale. Jam në gjendje ta bëj vetëm përkohësisht”.

T’ia thuash vetes këtë është vetëm një jehonë e asaj që bota e përsërit gjatë gjithë kohës.

6.

Dikur mendoja se çdo akt kundër kapitalizmit kishte të bënte me dashurinë, dhe në veçanti me poezitë e dashurisë: të shkruash një poezi dhe t’ia kushtosh dikujt që e dëshiron, duhet të ishte forma më radikale e rezistencës. Sot e di se nuk paskam pasur të drejtë.

Forma më anti-kapitaliste e protestës është përkujdesi ndaj njëri-tjetrit dhe përkujdesi ndaj vetes. Le ta marrim shembull praktikën historikisht femërore, dhe rrjedhimisht të padukshme, të ushqyerjes, rritjes, përkujdesit. Le ta marrim seriozisht brishtësinë, dobësinë dhe pasigurinë që ndjejmë, dhe ta mbështesim, nderojmë dhe fuqizojmë atë. Le të mbrojmë njëri-tjetrin, të krijojmë dhe të jetojmë komunitetin. Një afrimitet radikal, një shoqërim i ndërvarur, një politikë e përkujdesit.

Sepse, kur të gjithë të jemi të sëmurë dhe pengje shtrati, dhe të flasim për historitë tona të terapisë dhe qetësuesve, dhe të formojmë grupet tona mbështetëse, dhe të bëhemi dëshmitarë të traumave të njëri-tjetrit, dhe t'i japim përparësi përkujdesit dhe dashurisë për trupat tanë të sëmurë, të shtrenjtë, të ndjeshëm, të mahnitshëm dhe në dhimbje, dhe kur askush të mos jetë më në gjendje të shkojë në punë, ndoshta vetëm atëherë, më në fund, do të dëgjojmë klithmat e fundit të lavdishëm, por kaq të vonuar dhe të duhur, të kapitalizmit.

Versioni i parë i këtij shkrimi është botuar në revistën *Mask Magazine*, maskmagazine.com, në janar 2016. Redaktuar nga Hanna Hurr dhe Isabelle Nastasia. Teksti është përshtatur nga ligjërata "Trupi im është një burg dhimbjeje dhe dua ta lë si një mistik, por edhe e dua & dua të ketë vlerë politike", të mbajtur në Human Resources, mbështetur nga Qendra e Grave për Punë Krijuese, në Los Angeles, më 7 tetor 2015.

Përktheu: Aurora Birbilaj