

Tobula netobulybė

SAUSIS 2021, ELI CLAIRE

Eli Clare yra poetė, rašytoja, aktyvistė ir pedagogė. Eli sakyta kalba „Tobula netobulybė pandemijos metu“ buvo Rupert 2020 metų parodos *Kiti kambariai* viešosios programos dalis. Daugiau informacijos rasite čia. Šis tekstas yra ištrauka iš Eli Clare knygos *Brilliant Imperfection: Grappling With Cure* (2017).

Problemų turintys ir problemas keliantys kūnai-protai

Problema, kurią siekia išspręsti diagnozavimą, gydymą, vadybą, reabilitaciją, prevenciją ir išgijimą apimantys įstaigų tinklai, yra daugialypė. Vakariečių baltaodžių požiūriu, daugelis kūnų-protų turi problemų. Arba problemos yra vienintelis juos apibūdinantis dalykas. Arba jie patys kelia problemų. Arba yra laikomi ir turinčiais problemų, ir jas keliančiais.

Tokia samprata kelia klausimų: kurios realybės apibrėžiamos kaip problemiškos, kas jas taip apibrėžia ir kam tai naudinga? Atsakymai į šiuos klausimus aktualūs ne tik egzaminų auditorijose ar tyrimų laboratorijose ir liečia ne tik visuomenės sveikatos politiką ar diagnozių kodus. Norėdami juos rasti, turime apmąstyti galią ir privilegiją, korporacijų godumą ir savo pačių žinias apie mediciną. Šie atsakymai liečia ir mūsų intymų santykį su savuoju kūnu-protu. Taip pat jie liečia ir požiūrius į realybę, atsiskleidžiančius mokyklose, kalėjimuose bei ligoninių priimamuosiuose.

Kai kurie atsakymai galbūt akivaizdūs ir visuotinai pripažįstami.

Pavyzdžiui, JAV vyraujanti medicinos sistema kultūrine, mokslinė ir materialia prasme tam tikras kūno-proto būklės vienareikšmiai apibrėžia kaip problemas – tarkime, paprasta sloga laikoma tik nepatogumu, bronchitas – jau rimtesniu negalavimu, o plaučių uždegimo diagnozė –

išties pavojinga. Tokiam vertinimui beveik niekas neprieštarautų. Gali pasirodyti, kad apibrėžti kūno-proto problemas paprasta, pakanka vadovautis intuicija.

Bet šis paprastumas tik paviršinis.

Anot medicinos pramonės, raumenų distrofija taip pat yra viena tokių problemų, ne mažiau akivaizdi už plaučių uždegimą. Tačiau tai rodosi savaime suprantama tik tol, kol nežinome, kas kalbama žmonių su negalia bendruomenėse. Štai ką sako Harrieta McBryde Johnson, gimusi su neuromuskuliniu sutrikimu, panašiu į raumenų distrofiją:

Būdama penkiolikos išmečiau nugaros įtvarą ir leidau savo stuburui išsiriesti S raidės forma. Dabar mano dešinysis šonas turi dvi galias įdubas. <...> Stuburui grįžus į savo natūralią formą, ėmiau patogiai jaustis savo pačios kūne. <...> Anksčiau bandydavau tai paaiškinti. <...> Man patinka mano gyvenimas – dėl to, kad lėkdama motoriniu vežimėliu šiomis tvankiomis gatvėmis patiriu be galo malonių pojūčių ir turiu lygiai tiek pat priežasčių gyventi ar mirti, kiek ir kiti žmonės. Nors kartais gyvenimas vargina. <...> Dauguma žmonių nenori to žinoti. Jie įsivaizduoja viską apie mane supratę iš pirmo žvilgsnio. ¹

Jei išklausytume ją ir daugelį kitų žmonių su negalia, kurių gyvenime netrūksta nei komforto, nei malonumų, nei prasmės, taptų žymiai sunkiau, o gal net visai neįmanoma laikyti raumenų distrofiją neginčytinai šalintina problema.

Medicinos industrija pernelyg dažnai vadina mūsų vidines patirtis problemomis neatsižvelgdama į tai, ką patys žinome apie savo kūno-protą. Tačiau kartais situacija gali būti ir priešinga.

[...]

Viena vertus, raumenų distrofijos paveikti žmonės priešinasi nuolat jiems peršamai kūno-protų problemų sampratai, kita vertus, žmonės, sergantys mialginiu encefalomieliu ir turintys lėtinio nuovargio sindromą, sunkiai dirba siekdami, kad jų kūno-protų problemos taptų pripažintos, tačiau gydytojai ir spauda vis tiek jas ignoruoja arba sumenkina. Šios situacijos atrodo viena kitai priešingos, tačiau iš tikrųjų yra persipynusios – abi jas lemia medicinos pramonės siekis išlaikyti autoritetą atmetant tai, ką patys žinome apie savo vidines patirtis.

Iš tiesų, kas sprendžia, kurias subjektyvias realybes priskirti kūno-protų problemoms? Kartais atsakymų būna ne vienas ir jie vienas kitam prieštarauja.

Norėčiau aptarti prieštaringą ūgio klausimą, ypač kiek tai liečia žemo ūgio berniukus. Ar žemas ūgis yra kūno-protų problema, net kai jis nesusijęs su jokiais sveikatos sutrikimais (kad ir kaip jie būtų apibrėžiami) ar nepalankiomis materialiomis sąlygomis, tarkime, nevisaverte mityba? Atsakymai gali būti priešaringi. Vieną jų pateikia sintetinio augimo hormono (angl. *human growth hormone*, HGH) gamintoja „Eli Lilly“. Vieni gydytojai ir tėvai pritaria šios farmacijos įmonės teiginiams, kiti – ne. Mažo ūgio žmonės, tiek vaikai, tiek suaugę, į šį klausimą taip pat atsako įvairiai. Amerikos Žemaūgių žmonių organizacija pateikia dar kitą atsakymą.

Apibrėžti kūno-protų problemas mažų mažiausia sudėtinga.

Nuo jų apibrėžčių labai daug kas priklauso, įskaitant ir milijonus dolerių pelno. Pastaruosius šešiasdešimt metų HGH prekiaujančios farmacijos korporacijos mažą ūgį įvardija kaip sunkią problemą, kurią iš vaiko – ypač berniuko – gyvenimo reikia kuo anksčiau pašalinti. Jos aktyviai stengiasi išplėsti savo medikamentų rinką, paveikdamos ir kriterijus, pagal kuriuos nustatoma, kurių vaikų ūgis nepriimtina mažas. 2003 m. JAV Maisto ir vaistų administracija (FDA) suteikė „Eli Lilly“ leidimą prekiauti HGH, skirtu ne tik tam tikrą diagnozuotą „sutrikimą“ turintiems žemaūgiams vaikams, bet ir visiems, kurių ūgis tiesiog žemesnis nei 98,8 proc. tos pačios amžiaus grupės vaikų. Dėl šio pokyčio „Eli Lilly“ rinka išsiplėtė 400 tūkstančių naujų vartotojų. Praėjus trejiems metams nuo šio sprendimo, HGH medikamento „Humatrope“ apyvarta jau buvo 460 milijonų dolerių – 40 proc. didesnė nei 2002-aisiais. ² Tai reiškia, kad naujai apibrėžus vieną kūno-proto problemą – žemą ūgį – „Eli Lilly“ pelnas padidėjo 130 milijonų dolerių.

Kartais atsakymas į klausimą, kas ir kieno naudai tam tikras realybės priskiria problemoms, yra labai aiškus. Kitais atvejais manoma, kad atsakymai yra intuityvūs ir labai akivaizdūs, todėl niekas nesivargina jų išdinti.

Turiu omenyje heteroseksualumą, baltą odos spalvą ir turtingumą, ypač kai dvi ar daugiau šių sąlygų egzistuoja vienu metu. Nepriežiūros ir smurto dažnumą heteroseksualiose branduolinėse šeimose laisvai būtų galima laikyti problema. Iš kartos į kartą perduodamą baltaodžių iliuziją apie savo viršenybę taip pat tikrai galima laikyti problema. Išteklių kaupimas aukštesniosios klasės ir aukštesniosios vidurinės klasės šeimose, pasireiškiantis drabužių, automobilių, nekilnojamojo turto, maisto, pinigų ir švaistūniškų atostogų pertekliumi, tikrai atitinka kriterijus, leidžiančius tai laikyti problema. Ir vis dėlto kol kas dar niekas neišrado nei „heteroseksualios branduolinės šeimos sutrikimo“, nei „baltaodžių privilegijos sindromo“, nei „turtuolių godumo ligos“. ³ Tiesą sakant, ir nenorėčiau, kad išrastų. Sindromai ir sutrikimai per dažnai panaudojami prieš pačius žmones.

Ir vis dėlto, heteroseksualumas, balta oda ir turtingumas tiesiog nelaikomi problemomis. Jaučiuosi kone kvailokai rašydama tokius akivaizdžius dalykus. Tačiau pasaulyje, kuriame *queer*, translyčiai, nebaltaodžiai ar neturtingi žmonės kasdien patiria sunkumų dėl to, kad yra laikomi turinčiais arba keliančiais problemų, būtina atkreipti dėmesį net ir į tokią akivaizdžią situaciją. Jauni *queer* ir translyčiai žmonės išstumiami iš savo šeimų ir namų. Nebaltaodžiai imigrantai rekordiniais skaičiais sulaikomi ir deportuojami. Šizofrenijos diagnozės tikimybė juodaodžiams vyrams keturis kartus didesnė nei baltaodžiams. Neturtingi žmonės vadinami tingiais ir nesumaniais, į juos neigiamai žiūrima dėl jų neturto. Kai esi laikomas turinčiu ar keliančiu problemų, to pasekmės labai greitai akumuliuojasi ir išauga. Nepaisant viso to, heteroseksualumas, balta oda ir turtingumas prasmunka nediagnozuojami, niekas neįkalinamas ir neatstumiamas tik dėl to, kad jaučia potraukį kitai lyčiai, yra baltaodis arba turtingas.

Nemažai atsakymų į klausimą, kas ir kurias realybes apibrėžia kaip kūno-proto problemas, yra susiję su galia ir privilegijomis.

Santykis tarp gydymo būdų ir problemų taip pat labai glaudus. Knygoje *Normal at Any Cost* žurnalistės Susana Cohen ir Christine Cosgrove pasakoja apie HGH, „Eli Lilly“ ir apie tai, kaip mergaičių aukštas, o berniukų – žemas ūgis imtas laikyti problema. Knygai įpusėjus, jos šiek tiek ironizuodamos pažymi: „Kartais vaistai patys ieško ligų.“⁴

Jei raumenų distrofija nebūtų laikoma problema, Raumenų distrofijos asociacija pastaruosius penkiasdešimt metų nebūtų skatinusi ir rėmusi atitinkamų tyrimų. Jei buvimas gėjumi, lesbiete arba biseksualiū nebūtų apibrėžti kaip problema, neegzistuočių pokalbių terapija buvusiems gėjams. Jei buvimas nebaltaodžiu nebūtų laikomas problema, neegzistuočių odos šviesinimo priemonės. Jei neegzistuočių sintetinis HGH, „ne augimo hormono trūkumo nulemtas žemas ūgis“ (frazė, kurią

„Eli Lilly“ pavartojo FDA posėdyje) nebūtų pateikiamas kaip problema.⁵

Vaistų egzistavimas yra ne tik sąlygotas įvairiausiomis formomis pasireiškiančių kūno-protos problemų, bet ir jas kuria.

Įvairios išgijimo sampratos

Medicinos pramonei apibrėžus, įvardijus arba sukūrus problemą, mes – klientai, pacientai ir vartotojai – nepatiriame kokios nors vienos, sutelktos intervencijos. Ideologine prasme išgijimo samprata reprezentuoja itin nelanksčias vertybes. Tačiau kaip įvairialypė ir prieštaringa praktika ji gali apimti tūkstančius įvairiausių technologijų ir procesų. Kiekvienai variacijai būdingi saviti pavojai ir galimybės.

Bent didžiajai daliai žmonių tam tikros medicinos technologijos dažniausiai būna veiksmingos. Antibiotikai gelbsti nuo infekcijų, sintetinis insulinas – nuo diabeto, sintetinis estrogenas ir testosteronas padeda translyčiams žmonėms performuoti savo lytiškus kūnus-protus – visi šie medikamentai duoda patikimus ir stabilius rezultatus.

Dar kitos technologijos gali suteikti naujų vilčių, tačiau užtraukia ir didesnę riziką arba atneša nevienareikšmius rezultatus. Chemoterapija ir radiacijos terapija išnaikins vėžį, leis pasiekti remisiją, padės išlošti laiko ar tiesiog sustiprins kančias? Išoperavus smegenų auglį baigsis priepuoliai ir veriantis skausmas ar jie tik šiek tiek palengvės, bet išsivystys regos sutrikimai?

Kai kurie gydymo ir reabilitacijos būdai yra tolygūs eksperimentams arba apskritai laiko švaistymui. Kai gydymas augimo hormonu, klubo stabilizavimo operacija arba 1000 dolerių per mėnesį kainuojantis vitaminų ir žolelių režimas pakrypsta ne ta linkme ir sukelia lėtinę ligą, dar labiau apriboja judėjimą arba įvelia į skolas, kartais susimąstome ir prisimename momentą, kai leidomės vedami tuo keliu. Arba atvirkščiai – jaučiamės dėkingi, kad rizikingas veiksmas atnešė teigiamų pokyčių mūsų kūnui-protui.

Be to, dar esama iliuzinio gydymo. Prisimenu savo tėvų neblėstantį troškimą mane *pataisyti*. Tai buvo gryniausia fantazija, skatinama gėdos ir sielvarto. Nors medicinos pramonė kartais tikrai manipuliuoja žmonių viltimis ir troškimais, niekas, išskyrus už mane besimeldusius krikščionis evangelikus, niekuomet nežadėjo mano tėvams iš tikrųjų išgydyti protinį atsilikimą arba cerebrinį paralyžių. Jie to siekė vedami vien savo vaizduotės.

Medicinos pramonė visuomet išlieka ištikima galutiniam gydymo tikslui – užtikrinti, kad kūno-proto problema nebeegzistuos, tarsi niekada ir nebūtų egzistavusi. Tačiau praktikoje priimame ir dalinį išgijimą, ir potencialią galimybę išgyti, ir netgi visišką gydymo nesėkmę. Pavyzdžiui, esama įvairiausių technologijų, skirtų padėti antsvorį turintiems žmonėms sulieknėti: madingos dietos, receptiniai svorį mažinantys medikamentai, skrandžio apylankos ir skrandžio juostos operacijos. Apkūnumo fobijos apimtai visuomenei tarsi nerūpi, kad dietos dažniau sukelia svorio kritimo ir augimo ciklus, o ne ilgalaikį sulieknėjimą. Nerūpi ir tai, kad operacijų rezultatai labai stipriai varijuoja – nuo mirties iki visam laikui liekančių valgymo, mitybos ir virškinimo sunkumų, arba nuo žymaus ir ilgalaikio svorio sumažėjimo iki trumpalaikio sulieknėjimo, kurį vėl lydi svorio priaugimas. Siekis tapti lieknais ir atsikratyti bet kokio apkūnumo, rodos, vertinamas nepaisant jį lydinčių nesėkmių, pavojų, abejotinų medicininių procedūrų ir akivaizdžios žalos.⁶

Išgijimui apskritai priskiriame nekvestionuojamą vertę, pateisinančią bet kokius metodus, net jei šie nepatikimi, rizikingi, dviprasmiai, eksperimentiniai, o gal visai bergždi ar išsigalvoti. Negana to, kai gydymas akivaizdžiai nepavyksta, mes – vartotojai, klientai, pacientai – dažnai, kartais subtiliai, o kartais tiesmukai, esame dėl to kaltinami. Nes nepakankamai stengėmės. Nes tingėjome. Nes pasirodėme esą atsparūs medikamentams. Nes buvome nepaklusnūs. Arba mums sakoma, kad, jei palauksime, kada nors ateityje atsiras naujas, patikimesnis gydymo

būdas. Vis dėlto, nepaisant viso to, pati išgijimo samprata kažkodėl niekad neužklausiama.

Odos šviesinimo priemonės ir karštosios versmės

Išgijimą žadančios priemonės apima įvairiausių dalykus: klausos implantus, odos blyškinimo kremus, vakcinas ir karštąsias versmes. Daugelis šių technologijų yra persipynusios su medicinos pramone – jas tiekia farmacijos korporacijos, jos paskiriamos vartotojams pagal diagnozę ir gydymo planą, tyrėjai, gydytojai ir sveikatos draudimo kompanijos jas formuoja, o farmacininkai jomis prekiauja. Tačiau siekiant išgyti pasitelkiama ne tik tai, kas laikoma medicina, bet ir priemonės, kurias galime rasti kosmetikos stalčiuose ar sveikatingumo centruose.

Odos balinimo produktai yra skirti pašalinti tamsios odos problemą. Sociologė Amina Mire itin aiškiai tai išdėsto: „Per visą Vakarų kolonializmo istoriją <...> tamsus kūnas [dominuojančiai kultūrai] reprezentavo tai, kas mažiausiai dorybinga ir estetiškai nepatraukliausia. <...> Kolonizuojamų tautų kultūros ir kūno įvaizdžio laikymas patologiniais, netikusiais ir <...> negražiais buvo esminė <...> baltaodžių viršenybės prielaida.“⁷ Kitaip tariant, odos spalvos problema yra grindžiama rasizmu, pasiremiant medicinos pramonės nustatyta patologijos sąvoka.

Ilgametė gydymo tradicija rodo, kad problemos deklaravimas paprastai atveria kelią parduoti jos sprendimą. Feminizmo tyrėja Margaret Hunter rašo: „Spalvotosioms moterims ir vyrams atsiveria vis daugiau galimybių keisti savo kūnus, kad šie taptų baltiesni. Galima nusipirkti šviesesnės spalvos kontaktinius lęšius akims; galima išsitiesinti banguotus ar garbanotus plaukus; galima kosmetinės chirurgijos būdu pasikoreguoti lūpas, nosį ar akis. Bet viena seniausių tradicijų yra odos

balinimas.“⁸ Šiam tikslui naudojami produktai skambiais pavadinimais: „Ambi Fade Cream“, „Esotérica“, „Porcelana“, „Vantex“, „Venus de Milo“. Teigiama, kad jie šviesina, skaistina ir balina odą. Jų rinkodara nutaikyta į tamsiaodes, spalvotąsias moteris, pasitelkiant tokius šūkius kaip „skaisti ir miela“, ir vis dažniau į tamsiaodžius vyrus, žadant, kad jie taps „šviesūs ir gražūs“. Nors šie kremi parduodami kaip grožio priemonės, kai kurie vis dėlto yra receptiniai, tad yra atsidūrę ties kosmetikos ir farmacijos riba. Daugelio jų sudėtyje esama toksiškų, kūną-protą žalojančių chemikalų, kuriuos FDA griežtai kontroliuoja arba netgi draudžia. Bet galų gale jie nėra labai stipriai susiję su medicinos pramone, nes jų paklausimas nepriklauso nuo diagnozių klasifikacijos ar medikų pripažinimo.

Tokių kremų paklausa pirmiausia priklauso nuo rasistinių ir seksistinių grožio sampratų bei pačių spalvotųjų moterų (ir vyrų), priėmusių sampratą, kad jų odos tamsumas yra netinkamas ir keliantis problemų. Viena dvidešimt vienerių moteris, paklausta, kodėl rizikuoja savo sveikata šviesindama odą, atsakė: „Noriu, kad žmonės galvotų, jog esu daugiau nei paprasta mergina iš geto. <...> Noriu užėjusi į šokių salę jaustis kaip kino žvaigždė – baltaodė žvaigždė.“⁹ Tiesmukai kalbant, odos baliklių gamintojai pelnosi iš gėdos.

Mums parduodami labai įvairūs produktai ir terapijos programos, skirtos ištaisyti tai, kas mummyse neva sugedę, netinkama arba gėdinga. Kai kurie jų, pavyzdžiui, odos balikliai, nuo pat pradžių kurti būtent tam tikslui. Kiti, tokie kaip karštosios versmės ar grynas oras – pajungti vėliau.

Turiu omenyje Vorm Springsą Džordžijos valstijoje, Saratoga Springsą Niujorko valstijoje, Bratleborą ir jo tyrą orą Vermoto valstijoje bei Saranak Leiką Niujorko valstijoje. Pakankamai pinigų kelionėms turintys ligoniai ir žmonės su negalia jau seniai klajoja ieškodami išgijimo, nusiramino arba ir vieno, ir kita. Daugeliui teko lankytis Džordžijos Vorm Springso fonde, Bratleboro hidroterapijos įstaigoje, Adirondako „kotedžo“ sanatorijoje, Roosevelto maudyklėse. Iš po žemių

trykšta karštas, burbuliuojantis vanduo, kupinas kalcio bikarbonato, natrio chlorido, anglies dioksido. Gaiviai kvepia vėsus oras. Keliautojai čia atvykdavo maudytis, kvėpuoti ir atsigauti.

Vorm Springse jie mėnesių mėnesius gulėdavo ligoninės lovose, kęsdavo daugybines operacijas, verkdamo naktimis bandydami užmigti, kovodavo su skausmu, kančia ir vienatve. Atlikdavo fizioterapijos programas versmių šildomuose baseinuose. Kai kurie poliomielitą pergyvenę žmonės iš naujo išmoko vaikščioti – kitiems nepavyko. Saranak Leike jie aštuonias valandas ilsėdavosi lauko terasose, traukdami į plaučius neva tuberkuliozę išgydantį orą. Kai kurie išgyveno, kiti mirė. Bratlebore jie gulėdavo suvynioti į vandenyje išmirkytas paklodes drebėdami ir prakaituodami, litrais gerdavo vandenį, plūduriuodavo privačiose voniose, alsuodami geruoju oru. Kai kurie grįžo iš savo viešnagės atsigavę, geresnės savijautos, kiti – ne.

Kanienkehakai (mohaukai), krikai, čerokiai ir abenakiai anksčiau taip pat lankydavosi šiose vietose ir gulėdavo vandenyje – kiekviena tauta turėjo savus gijimo ritualus ir dvasines tradicijas. Tuomet jų žemėse baltaodžiai pradėjo statyti poilsio kompleksus, juose ėmė lankytis kiti baltaodžiai, o afroamerikiečiai dirbo virėjais, patarnautojais ir vairuotojais; buvo teikiamos fizioterapijos, vandens terapijos ir gyno oro terapijos paslaugos. O daugelis čiabuvių buvo išstumti iš savo gimtųjų žemių. Kai kurie mirė nuo tuberkuliozės ir raupų; buvo suluošinti karo, alkio, neturto, alkoholio ir širdies ligų. Kiti gyveno toliau, praktikuodami ir adaptuodami savo tradicinės medicinos sistemas.

Keliauju į Saratoga Springsą tikėdamasi maloniai pamirkti šiltame vandenyje. Karštas vanduo atpalaiduoja mano kūną-protą geriau nei bet kas kitas – tremoras ir įtampa tiesiog ištirpsta karštyje. Tampu viena iš daugybės žmonių, kuriuos šimtmečiais traukė šios mineralinės vonios. Atvykus manęs nenustebina Naujojo Amžiaus aromaterapija ir

absurdiškos kainos, tačiau nesitikėjau didžiulių senų mūrinių pastatų, panašių į valstybines ligonines ar psichiatrijos įstaigas.

Stabteliu prie 1935 m. pastatytos maudyklos, pavadintos pirmojo ir kol kas vienintelio prezidento, naudojusio žmogaus su negalia vežimėlį bei nuolatos besidomėjusio vandens gydomąja galia, vardu. Pergyvenęs poliomielitą, Franklinas D. Rooseveltas viltingai, o gal desperatiškai leidosi į kelią, paakintas gandų apie Džordžijos šiltųjų versmių gydomuosius vandenis. Prireikė vos kelių dienų 31 laipsnio šilumos baseinuose, kad metų metus trukusias paieškas būtų galima skelbti baigtomis. 1927 m. šis turtingas baltaodis šiaurietis nusipirko 17 tūkstančių akrų kompleksą ir transformavo jį į reabilitacijos centrą bei poliomielitą pergyvenusią baltaodžių susirinkimo vietą. Senose nuotraukose matome pilnus kambarius žmonių su negalia, besinaudojančių judumo įranga – vežimėliais aukštomis atkaltėmis, lazdomis ir ramentais, ratuotomis lovomis, įtvarais. Visi jie – baltaodžiai, išskyrus virėjus ir valytojus. Poliomielitą pergyvenę juodaodžiai keliaudavo į Taskigį Alabamoje. Nors Rooseveltas visiškai neišgijo, ši žmonėms su negalia atvira bendruomenė ir šilti, sraunūs po Paino kalnu tekantys vandenys jam buvo tikrai naudingi. Po keleto metų tapęs prezidentu, jis padėjo rasti lėšų maudyklų statymui prie Saratoga Springso gydomųjų versmių jo gimtojoje valstijoje.

Krypuojančia eiseną įžengusi į vis dar veikiančią Roosevelto maudyklą, svarstau, ar darbuotojai galvoja, kad ir aš esu viena iš daugelio beviltiškai svajojančių išgyti keliautojų. Iš tikrųjų ieškau tik nusiramino ir to malonaus jausmo, kurį sukelia odą užliejantis mineralinis vanduo, bet jie turbūt mano, kad viliuosi pasveikti. Palikau savo *crip pride* ženkliuką namie. Fojė puošia medinis vežimėlis su vilnioniu pledu ant vieno porankio, tačiau norint įeiti reikia įveikti du laiptelius, nesimato jokio panduso. Taip pat nematau ir jokios užuominos, kad esame kanienkehakų žemėje. Moteris registratūroje sako, kad šiandien nebėra laisvų vietų. Na ir gerai. Iš tiesų nenoriu leisti pinigų šioje vietoje, kuri pardavinėdama iš žemės gelmių trykstantį mineralinį vandenį pelnosi iš mūsų troškimo nusiraminti ir pagyti.

Išgijimo ideologijos išraiškos gali būti kasdieniškos kaip kosmetinis kremas, raminančios kaip ilgas mirkimas karštame mineraliniame vandenyje, gyvybiškai svarbios kaip antibiotikai, komplikotos kaip chemoterapija, netgi nemediciniškos kaip tyras Brattleboro ar Saranak Leiko oras arba kaip tik – grynai medicininės kaip kepenų transplantavimo operacija. Nė viena atskira technologija negali įkūnyti visos šios ideologijos. Tačiau ją atspindi daugybė įvairių priemonių, tiek senų kaip pasaulis, tiek dar tik besirandančių mokslo pažangos priešakyje.

Eli Clare, „Structure of Cure“ [Išgijimo struktūra], *Brilliant Imperfection*, p. 67–80. © 2017, Eli Clare.

Visos teisės saugomos. Pakartotinai išleista gavus autorių teisių savininko ir leidėjo (Duke University Press) sutikimą. www.dukeupress.edu

Ši išversta ištrauka yra saugoma autorinių teisių.
Iš anglų kalbos vertė Paulius Balčytis

¹ Harriet McBryde Johnson, *Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life*, New York: Picador, 2005, p. 1–2.

² Susan Cohen, Christine Cosgrove, *Normal at Any Cost: Tall Girls, Short Boys, and the Medical Industry's Quest to Manipulate Height*, New York: Tarcher/Penguin, 2009, p. 279–81, 351.

³ Viena ryški išimtis – terminas *afluenca* (pagal angl. *affluent* – pasiturintis ir it. *Influenza* – gripas), pavartotas 2013 m. teismo byloje ginant Ethaną Couchą – turtingą baltaodį paauglį, kuris vairuodamas neblaivus sukėlė keturių žmonių žūtį. *The Guardian* šiame kontekste terminą *afluenca* apibūdina kaip tai, kas „rodo, kad [Couch] elgesio problemos buvo iš dalies nulemtos problemiško auklėjimo turtingoje šeimoje, kai dėl turimų privilegijų jam buvo sunku suvokti savo veiksmų pasekmes“ (*Dart*, „Paauglys iš Teksaso, sergantis „afluenca“ antrą kartą išvengė kalėjimo“). Nors oficialiai nepripažįstama medicinos industrijos, ši „sutrikimo“ sąvoka čia vartojama siekiant ne apibrėžti turtingumą ar klasines privilegijas kaip kūno-proto problemas, o apsaugoti turtingą baltaodį paauglį. Ačiū Alison Kafer, atkreipusiai mano dėmesį į *afluencą* ir padėjusiai man tai apmąstyti.

⁴ Cohen, Cosgrove, *Normal at Any Cost*, p. 65.

⁵ Daugiau apie šį FDA posėdį žr. Cohen, Cosgrove, *Normal at Any Cost*, p. 269–305.

⁶ Cituojama pgl. Edwin Black, *War against the Weak: Eugenics and America's Campaign to Create a Master Race*, New York: Four Walls Eight Windows, 2003, p. 169.

⁷ Amina Mire, „Skin-Bleaching: Poison, Beauty, Power, and the Politics of the Colour Line“ [Odos balinimas: nuodai, grožis, galia ir *colour line* politika], *Resources for Feminist Research* 28, no. 3–4 (2001), p. 15.

⁸ Margaret Hunter, „The Persistent Problem of Colorism: Skin Tone, Status, and Inequality“ [Nuolatinė kolorizmo problema: odos spalva, padėtis ir nelygybė], *Sociology Compass* 1, no. 1 (2007), p. 248.

⁹ Cituojama pgl. Mire, „Odos balinimas“ p. 15.