

Západočeská univerzita v Plzni
Fakulta filozofická

Bakalářská práce

2019

Lenka Šimicová

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Bakalářská práce

Aspekty tělesné disability v každodenním životě

Lenka Šimicová

Plzeň 2019

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Katedra antropologie

Studijní program Antropologie

Studijní obor Sociální a kulturní antropologie

Bakalářská práce

Aspekty tělesné disability v každodenním životě

Lenka Šimicová

Vedoucí práce:

Mgr. Daniel Sosna Ph.D.

Katedra antropologie

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2019

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

Plzeň, duben 2019

.....

Mé poděkování patří Danielu Sosnovi za trpělivost a cenné rady při vzniku této práce. V neposlední řadě také mým respondentům, bez jejichž ochoty by práce nemohla vzniknout.

Obsah

1	ÚVOD	1
2	DISABILITA.....	2
2.1	Pojem disabilita	2
2.2	Foucault, moc a disabilita.....	3
2.3	Terminologie.....	4
2.4	Disability studies a antropologie	5
2.5	Jinakost.....	7
2.6	Johannes Fabian a jinakost.....	8
2.7	Sémantika jinakosti v ČR.....	9
3	TĚLO A TĚLESNOST	11
3.1	Embodiment v antropologii	11
3.2	Historie embodimentu.....	11
3.3	Drew Leder a nepřítomné tělo	14
4	GENDER A FEMINISMUS.....	15
4.1	Genderové teorie jako teoretické východisko pro studium disability.....	15
4.2	Feminismus a disabilita	16
5	STUD, SVOBODA A HRDOST.....	17
5.1	Téma studu v rámci disability	17

5.2	Emoce a stud	17
5.3	Disability pride.....	18
5.4	Soucit	19
6	METODOLOGIE	20
6.1	Výzkumné otázky.....	20
6.2	Respondenti.....	20
6.3	Tvorba a analýza dat	20
6.4	Etika výzkumu	21
7	RESPONDENTI	22
7.1	Aleš.....	22
7.2	Lucie	23
7.3	Honza.....	24
7.4	Alena.....	25
8	VÝSLEDKY VÝZKUMU	27
8.1	Tělesná jinakost a reakce okolí.....	27
8.2	Embodiment disability v každodenním životě	29
8.3	Samostatnost a sebevědomí	32
8.4	Získaný versus vrozený hendikep – stud a přijetí disability.....	33
8.5	Otevřenost, hranice soukromí.....	36
8.6	Institucionalizace a politický režim, vliv na vnímání disability.....	37
8.7	Genderové role a partnerské vztahy.....	40

9 ZÁVĚR	46
10 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ	49
10.1 Literatura.....	49
10.2 Internetové zdroje	51
11 RESUMÉ	53

1 ÚVOD

Tuto bakalářskou práci věnuji výzkumu témat úzce spojených s každodenním životem osob s fyzickou disabilitou. Na následujících stránkách se chci věnovat tématu tělesné disability a to rovnou z několika pohledů, tedy z hlediska vnímání tělesnosti, embodimentu, dynamiky života tělesně postižených ve veřejné a soukromé sféře života, dále genderu a jeho vnímání v návaznosti na tělesné postižení a v neposlední řadě bych ráda analyzovala získaná data s ohledem na emocionální prožitky respondentů v situacích dotýkajících se nesnází spojených s jejich tělesným hendikepem. Zajímá mě názor a prožitek těchto lidí. Práce by měla vést k prohloubení porozumění osobám s fyzickou jinakostí, způsobu, jakým jejich tělesný stav ovlivňuje myšlení a konání a také komunikaci s dominantní společností.

Studium fyzické disability se při studiu jevů ve společnosti může podle mého až samo nabízet, a to už vzhledem k samotnému faktu, že osoby s disabilitou jsou nedílnou součástí všech společností. Toto skýtá možnost nahlédnout do jinakosti v důvěrně známém prostředí. Jak se domnívám, úkolem sociální a kulturní antropologie (a potažmo této práce) je nesnažit se disability porozumět pouze jako danosti a pozorovat její statické vnější projevy, ale pochopit ji jako jev, za kterým stojí jistý konsensus vznikající společně s dynamickými proměnami společnosti. Bylo by krátkozraké domnívat se, že disability je pouze fyzickým stavem těla. Je tedy nutné předpokládat, že její podoba ve společnosti je především sociálním konstruktem, jehož komplexitu nelze podcenit.

Výše zmíněné se budu snažit analyzovat na základě rozhovorů s respondenty, z nichž všechny mohu charakterizovat jako osoby s fyzickou disabilitou. Ani jeden z respondentů nemá (vzato z biomedicínského hlediska) žádnou formu psychického postižení. Formy tělesného hendikepu respondentů se liší, nalezneme mezi nimi osoby s hendikepem pohybového aparátu různého druhu.

2 DISABILITA

2.1 Pojem disabilita

Stejně jako všechny kultury, i ta naše rozlišuje kategorie stigmatu a normy, při sledování fenoménu disability a jeho zasazení do kontextu sociálních věd, je třeba utřídit, jakým způsobem bylo na tělesné postižení v průběhu let nahlíženo a jak s ním nyní zacházíme. Stigma, jakožto odlišnosti osoby v určitém referenčním rámci (Novosad 2011: 74) je při zkoumání disability pojmem nesoucím mnoho významů, stejně tak slovo norma. Vzhledová norma, kterou společnost vytváří, se negativním způsobem odráží na způsobu, kterým společnosti fyzicky postižené vnímá. Slovy Libora Novosada: „Medializovaný ideál svou podstatou masově konzumní fyzické krásy a výkonnosti představuje další překážku na cestě lidí s tělesným postižením k jejich co nejúplnější společenské akceptaci, přirozenému sebeprosazení a uplatnění.“ (Tamtéž: 72) Řečená akceptace, sebeprosazení atp. stojící proti překážkám, se kterými se disabilita ve společnosti setkává, je ústředním tématem této práce, pokusím se tedy nyní krátce nastínit, jaké místo disabilita ve společnosti zaujímá.

Hned v úvodu je třeba předznamenat, že západní společnost nahlíží tělesnou disabilitu především z pohledu nastoleným medicínou, a tedy povětšinou rozděluje jedince na ty „zdravé“ (*able-bodied*) a postižené, s disabilitou (*disabled*) (Waldshmidt 2017). Tento takzvaný medicínský či zdravotní model přístupu k disabilitě je, jak uvádí Libor Novosad: „... založen na tělesné patologii, vadě, postižení, orientuje se na zkoumání a posuzování odlišnosti, specifčnosti, jinakosti a snaží se postihnout, co je normální a co již abnormální.“ (Novosad 2011: 94) Mým úkolem v této práci není rozporovat či dokonce přímo vyvracet kategorie normality a abnormality, se kterými pracuje biomedicínský model, jsem totiž přesvědčena, že v kontextu svého původního záměru, který souvisí především s léčbou a rehabilitací osob s disabilitou, má tato kategorizace své opodstatnění. Jeho přesah mimo zdravotnictví může však být problematický. Vliv, který má moderní západní medicína na vnímání disability je nepopíratelný a prestižní místo medicíny v myslích majoritní společnosti a její stavění na pomyslný piedestal bez pochyby ovlivňuje názor veřejnosti na dotčená témata. V tomto případě je dichotomní přístup

zdravý/nemocný nebo zdravý/postižený, který medicínský model předkládá, podkladem pro diskriminační či negativizující názor na fyzickou, ale i mentální disabilitu a v sociálních vědách by s ním tedy mělo být pracováno adekvátním způsobem.

2.2 Foucault, moc a disabilita

S problematikou vlivu medicíny na pojetí disability ve svém díle pracuje již Michele Foucault (2000), který předkládá myšlenku, že společenské jevy (a disabilita mezi nimi) jsou výsledkem historického procesu, jsou utvářeny diskurzem a podléhají mocenským vazbám na jiné subjekty. Foucaultova metodologie nabádá, abychom si při sledování sociálních (i jiných) jevů kladli dvě základní otázky a to: Jakým způsobem bylo něco (například já) zkonstruováno? Jakým způsobem se z něčeho (Například z "postiženého" já) stal problém?" (Goodley 2011: 152) S těmito premisami v dnešní době s povděkem pracují feministické teorie i teorie genderu, zejména pak z toho důvodu, že mají potenciál dekonstruovat zažitě způsoby uvažování o genderu, problematiky místa ženy ve společnosti a také, jak se pokusím v práci dále specifikovat, disability. Například americká socioložka Shelley Tremain na základě Foucaulta dochází k závěru, že s lidským tělem, potažmo s disabilitou se doposud zacházelo jako s daností. Jejimi slovy: „Jak s „přirozeným pohlavím“ tak s „přirozeným hendikepem“ se v diskurzu i v praxi zacházelo jako s primárně nehistorickou (biologickou) hmotou těla, která je až následně formována časem a společenskou třídou, utvářena kulturou, která se na ni otiskuje.“ Budeme-li se držet Foucaultových myšlenek, je však právě tato materiální podstata samotná produktem působení historických podmínek. (Tremain 2002: 108). Je tedy nutné uvědomit si, že způsob, jakým hovoříme o postižení, ho ve své podstatě samo utváří. Přihlédnutí k Foucaultovi je v otázkách přístupu k disabilitě nosné v několika ohledech a jedním z nich je nutnost pozastavit se nad tím, jaký pojmový aparát je vhodné používat, hovoříme-li o disabilitě. Způsoby, jakým sociální vědy pojednávají o tématu hendikepu v průběhu desetiletí, se pokusím krátce nastínit níže.

2.3 Terminologie

Samotné slovo *disabilita*, které v této práci doposud používám jako synonymum k termínům jako je hendikep, anebo postižení, je některými autory zejména v kontextu *disability studies* kritizováno. Je to z toho důvodu, že naznačuje, že člověk takto jiný (*dis-abled*) není něčeho schopen (*able*). Je mu tedy něco znemožněno nebo je, pokud se pokusím o doslovný překlad, doslova „ne-schopný“. Na výkladu tohoto termínu je možné sledovat, jak je složité uchopit tělesnou jinakost, pokud se snažíme být pokud možno nestranní. Pokud tento termín nahlížíme výše popsáním způsobem, je zřejmé, že působí, jako by osobu s hendikepem předurčoval k nerovnosti dané právě touto „ne-schopností“ a neshoduje se tedy s představou jisté politické korektnosti. Tento způsob uvažování však vychází z anglického jazyka a osobně se domnívám, že stejně tak jako slovo *disabilita* či *disabled* může podléhat negativním konotacím, stejně tak se můžeme dohadovat o vhodnosti jiných termínů, zejména pokud se nebudeme pokoušet o přenesení emocionálního zabarvení do českého jazyka. K terminologii spojené s tělesnou jinakostí se vyjadřuje Kateřina Kolářová, překladatelka sborníku *Jinakost, postižení, kritika* (2012). Potřeba postavit se z překladatelského hlediska k termínům používaným ve člancích sborníku v tomto případě přirozeně nutí k uvedení terminologie do širšího kontextu.

V současnosti jsou v češtině v souvislosti s *disabilitou* nejpoužívanější termíny hendikep a postižení. Kolářová podotýká, že v českém kontextu panuje „Rozrůzněnost normativního vymezení a hendikepu“ (Kolářová 2012: 44). Již toto sdělení napovídá, že nejen termín hendikep, ale také postižení jsou přes pokusy o definování stále poněkud nejasné. Dovolím si tedy pro účely této práce shrnout způsob používání termínů spojených s *disabilitou* následujícím způsobem.: Hendikepem budu nadále označovat fyzickou odchylku od biologické představy zdravého těla, tedy pro představu například kvadruplegii, nebo hluchotu. Jak dále tvrdí Kolářová: „*Disability*, popř. *bodily difference*, se v kritickém pojmosloví *disability studies* používají jako analytické kategorie, tj. jako pojmy, které mají sloužit k teoretizaci a kritické dekonstrukci sociálních vztahů a mocenských asymetrií.“ (Tamtéž: 51) Kolářová tyto pojmy do češtiny převádí jako „tělesná jinakost“. Toto spojení budu dále používat jako synonymum slova *disabilita*. V práci se záměrně vyhýbám termínu „postižení“,

keré naznačuje určitý postih nebo nepřízeň osudu a naznačuje pozici oběti. Z podobného důvodu se vyhýbám výrazu tělesná nezpůsobilost. Disabilita, jakožto slovo převzaté, působí dle mého názoru v českém kontextu neutrálnějším dojmem, což také potvrzuje Kolářová. Dovolím si ho tedy nadále v této práci používat zcela bez pejorativního příznaku, tak, jak ho v citaci výše Kolářová definuje.

2.4 Disability studies a antropologie

Počátky vzestupu tématu disability v antropologii lze datovat přibližně k přelomu šedesátých a sedmdesátých let, kdy se na severoamerické scéně objevily publikace mapující nejen fyzická, ale i mentální postižení. Tyto práce byly v mnoha případech spojeny s kritikou nárůstu medikalizace, nebo se tématem dotýkaly migrantů a jejich životů v rámci americké migrační politiky. První z projektů na téma disability vznikaly často pod záštitou organizací biomedicínské antropologie, jako byla v osmdesátých letech například *Society for Medical Anthropology*, brzy však samotná medicínská antropologie začala požadovat překročení hranic vlastní disciplíny a zasadila se za obrát k sociokulturním aspektům věci. Disciplínu později také v mnohém obohatil participativní přístup a nepochybně také autobiografie, mezi nimiž je třeba vyzdvihnout zaslouženě hojně citované dílo amerického antropologa Roberta Murphyho *Umlčené tělo* (2001), které nezkresleně sleduje osobní boj autora s nevratnými následky nádoru míchy. Participativní přístup a reflexivita, v mnoha případech i osobní zkušenost s disabilitou z kruhu vlastních rodin a přátel, umožnila antropologům postupně nahlížet téma z jiného hlediska, než pouze analýzou vyprávění (Ginsburg, Rapp 2013: 55-56).

Po 2. světové válce, kdy došlo k náhlému souběhu faktorů, jako byly například vojenské konflikty v Koreji, Středním východě a podobně, začalo docházet k nárůstu počtu dětí narozených s disabilitou různého charakteru. Souběžně s tímto výrazně vzrostla úroveň zdravotní péče, a to natolik, že se například nedonošené, nebo s postižením narozené děti, které by dříve neměly šanci na přežití, začaly dožívat vyššího věku. Zlepšení kvality zdravotnictví se promítlo také ve výrazném vzrůstu počtu osob, které byly díky novým zdravotnickým postupům schopny přežít těžké úrazy, které by dříve nebyly slučitelné se životem. Počet osob s disabilitou ve společnosti začal vlivem

souhry zmíněných faktorů výrazně stoupat. Nejenže tato situace volala po zviditelnění tématu disability, ale stala se pochopitelně také podnětem k zakládání nejrůznějších organizací a hnutí za práva osob s postižením. (Novosad 2011: 97- 98)

V pozdních sedmdesátých letech byl ustanoven tzv. sociální model disability, vytvořený Unií tělesně hendikepovaných proti segregaci (UPAIS) (Tremain 2002: 106), který podporuje „sebeurčení a maximální možnou míru samostatnosti a nezávislosti“ (Novosad 2011: 95). Tento nově vzniklý model přístupu k tematice disability přinesl tři základní předpoklady: Zaprvé, že disability je formou sociální nerovnosti a lidé fyzicky postižení jsou tedy minoritou čelící útlaku, za druhé, že *disability* a hendikep (*impairment*) je nutné od sebe odlišovat, jelikož spolu přímo nesouvisí. Hendikepem se v rámci tohoto modelu rozumí „chybějící končetina nebo její část či vada končetiny, orgánu či tělesného mechanismu.“ Postižení je definováno jako „dodatečné znevýhodnění, kterému je člověk vystaven nad rámec svého hendikepu.“ (Oliver 1996: 22 cit. v Tremain 2002) Není to tedy přímo tělesné postižení, které jedince vylučuje ze společnosti, ale vzorce chování vůči němu, jimž je vystaven ze strany majoritní společnosti. V neposlední řadě je podle sociálního modelu je povinností společnosti odstranit překážky, kterým osoby s disability čelí (Waldschmidt 2017: 21). Tento model od svého ustanovení čelil mnohým kritikám, které se týkají především jeho zaměření na kolektivní, společenské aspekty postižení a opomíjení potřeb jednotlivce (Novosad 2011: 2016). Dalším třetím místem pro kritiku se stal fakt, že z výše zmíněných předpokladů mimoděk vyplývá, že postižení jako by bylo zcela nezávislé na skutečném biologickém stavu těla. K této problematice se ještě navrátím v další kapitole o těle a tělesnosti. Nicméně, ani tyto kritiky nezůstaly bez odpovědi, diskurz v tomto odvětví se od 70. let výrazně proměnil a nevyhnutelně se mění dál.

Jako reakce na sociální model vznikl kulturní model disability. Tento model, jak ho ve své práci popisuje Anne Waldschmidt (2017), se odvrací od předešlé snahy definovat disability především na základě vztahu k útlaku osob s postižením, ale snaží se definovat dosud neprozkoumanou kategorii „normality“, potažmo její interakci s majoritní společností. Výsledkem této interakce je totiž samotná kategorie disability. Kulturní model, který se utvářel na přelomu století, předpokládá, že postižení není věcí jednotlivce, ale

kategorizace, výsledkem vlivu každodenního diskurzu, masových médií a podobně, a stejně tak jako *able-bodiedness* je spíše než faktem spíše diskurzem, procesem, který se neustále mění dynamicky spolu se společností. (Waldchmidt 2017: 25) Oproti předešlému sociálnímu modelu je kulturní model přístupu k disabilitě širší a „orientuje se na morálku, postoje, zvyky a klima ve společnosti...“ (Novosad 2011: 97)

Současná forma disability studies má původ mezi lidmi, kterých se postižení týká, tedy nejen vědců s hendikepem, ale i těch, kteří se pohybují v tomto prostředí. Disability studies se v dnešní době zabývají především postižením jako sociálním jevem, zasazují se o medializaci tématu, podporu osob s disabilitou a zlepšení jejich životních podmínek obecně (Tamtéž: 101) Shrnu-li výše zmíněné, disability studies se stále potýkají s vlivem biomedicíny na přístup veřejnosti k tématu, začleněním tělesné jinakosti do společnosti, pojmovému aparátu, který v rámci jí používáme jak v akademickém prostředí, tak v běžných situacích.

2.5 Jinakost

Fakt, že jsou lidé s fyzickým postižením vnímáni jako odlišní od majority, je předpokladem pro veškerou mou práci, je tedy nutné, abychom se alespoň krátce pozastavili nad problematikou normy, normality, potažmo funkce tohoto termínu v diskurzu. To, co je dnes považováno za normální a to, jak se skrze konstruování tohoto pojmu vytváří pojem disabilita je vždy výsledkem určitého vývoje. Na křehkost zdánlivě jednoznačných pojmů jako jsou normalnost/norma/normalita poukazuje například Lennard J. Davis ve svém *Constructing Normalcy* (1995) Davis zasazuje společenský proces znevýhodňování do historického kontextu spojeného s konstruováním normality, ke kterému docházelo na přelomu 18. a 19. století ve spojitosti s industrializací a s některými koncepty jako je rasa, sexuální orientace atp. Davis popírá, že norma v našem povědomí existovala vždy a podotýká, že samotné slovo *normal* v angličtině původně znamenalo „kolmý“ a jeho dnešní konotace se k němu přidaly až později. Na základě lexikografie se tedy dá předpokládat, že etablování normy jak ji známe teď (mými slovy, jako soubor představ o ideálním středu) se, minimálně v Anglii, uskutečnilo mezi lety 1840 a 1860. Rozvoj spojený s průmyslem ovládl lidské konání a ke slovu se díky

obrovskému rozvoji továren a potřebě zaznamenávat rozvoj státu a ekonomiky dostaly disciplíny jako je statistika. Davis se rozvojem statistiky zabírá zejména z pohledu jejího počátečního spojení s eugenikou. Eugenika, založená na Darwinově evoluční teorii, se zcela otevřeně snaží eliminovat veškeré odchylky v lidském genofondu. K definování toho, co je průměrné jí mimo jiné sloužily statistické funkce jako je aritmetický průměr. Podle této logiky je vše, co není průměrné, buď nadprůměrné, ale logicky také podprůměrné. Tento model je tedy možné uplatnit i na osoby s disabilitou, které, pokud jejich fyziologické vlastnosti budeme sledovat skrz tyto brýle, se budou najednou v mnoha ohledech jevit jako podprůměrné. Davis ve své práci analyzuje dobovou literaturu a dochází k závěru, že představy spojené se statistikou a potažmo eugenikou té doby se promítají nejen do odborné literatury daných období, ale i do beletrie a poezie, prostřednictvím tohoto média nepochybně vstupuje i do myslí lidí a tím vytváří obecnou představu veřejnosti o disabilitě (Davis 1995). Cílem Davisova textu je poukázat na to, že: „... i termín normálnost, kterým je prostoupen náš současný život, vznikl v určitém historickém okamžiku. Je součástí myšlenky pokroku, industrializace a ideologického upevňování moci buržoazie.“ (Tamtéž: 101) S touto premisou na mysli je vhodné přistupovat i k nahlížení disability.

Diference, zde ve smyslu odlišnosti, tak jak jí popisuje nevidomý autor Rod Michalko, spočívá především v tom, že lidé s disabilitou jsou odlišní nikoliv tím, že nejsou schopni vykonávat stejné činnosti jako lidé bez postižení, ale ve způsobu kterým věci dělají. Stále mohou vykonávat stejné úkony jako lidé bez postižení, ale dělají je jinak. Kategorie schopnosti a neschopnosti se pod tímto náhledem zcela hroutí (Michalko 2002: 146) Na tomto příkladu lze dobře demonstrovat, že způsob, kterým o odlišnosti hovoříme, často definuje to, jak jí nazíráme. Samotné téma difference či odlišnosti a definování, kdo vůbec jsou „ti odlišní“ je podstatně komplexnější.

2.6 Johannes Fabian a jinakost

Pokud se podíváme na představu o jinakosti kriticky, je možné zmínit například dílo Johannese Fabiana *Time and the Other* (1983), ve kterém se autor věnuje konceptu jinakosti, nebo lépe řečeno: odlišnosti vytvářené antropologickou praxí a to v kontextu s časem a jeho chápáním. Terénní výzkum,

pomocí kterého antropologie sbírá data především je založen na komunikaci mezi pozorovatelem a skupinou zúčastněných (*interlocutors*) a má přinášet pokud možno co nejméně zkreslenou informaci o kulturních specifikách této skupiny. Fabian tvrdí, že navzdory všeobecné představě o tom, že tyto dvě strany se v průběhu výzkumu skrze komunikaci přibližují a že je písemný výsledek tohoto výzkumu adekvátní výpovědí o životě *interlocutors*, realita je odlišná. Zatímco při terénním výzkumu se antropolog s pozorovanou skupinou lidí setkává takzvaně „ve stejném čase“, po zpracování do odborné literatury, která je nyní hlavním médiem pro přenášení antropologické znalosti se vytrácí se dialog mezi pozorovatelem a *interlocutors*. Zkoumaná skupina se tak začne nacházet, zjednodušeně řečeno, mimo současnost výzkumníka. Vytrácení dialogu a nastolení pouhé popisné observace a označování *interlocutors* nevyhnutelným zájmem „oni“ v literatuře rozděluje svět na čas výzkumníka, který je chápán jako dynamičtější a modernější, a čas *interlocutors*, který je pomalejší, nachází se v jakémisi časovém vakuu. Fabianova kritika je založena především na pozorování z dob kolonizace, kdy byla jasně vymezena mezi „my“ (západní svět) a „oni“ (populace zbytku světa). Fabian tento proces oddělení času Západu a pozorovaného Východu nazývá *denial of coevalness*, tedy volně přeloženo „popření soudržnosti/současnosti“. Budeme-li zacházet se zkoumanou skupinou jako s takovou, která je vytržena z našeho času a nachází se mimo něj, popíráme tím mimoděk rovnoprávnost této skupiny. Podle Fabiana je tedy nutné referovat k *interlocutors* tak, abychom antropologa neumísťovali do skupiny „Západ“ a pozorované do skupiny „Východ světa“. (Fabian, 1983) Je zřejmé, že tento model je založen na obrazném srovnání je možné uplatnit na mnoho oblastí antropologického zkoumání a tudíž i takových témat jako je disabilita a její místo ve společnosti. Uvědomění, jakým způsobem nazírání času a jeho dynamiky ve společnosti ovlivňuje naše nazírání druhých, může být prvním krokem k depatologizaci mnoha společenských jevů.

2.7 Sémantika jinakosti v ČR

Kateřina Kolářová se ve své eseji „Neartikulovatelné postsocialistické „crip“ vize“ (2014) zabývá sémantikou disability, která na našem území převažovala po pádu komunismu. Nejen, že politická sémantika té doby

formulovala příměry jako je přirovnání komunismu k „ztrátě celkové imunity“ nebo referování ke změnám, ve společnosti jako ozdravení či rehabilitaci, ale nastupující neoliberalismus zároveň nastolil myšlenku, že je nutné a správné se ubírat k lepším zítřkům, tedy v rétorice té doby, k lepší, zdravější době. Podle Kolářové tento koncept vůbec nepočítá s kategorií jinakosti. Tento fenomén nazývá „krutým optimismem“. „Povinně pozitivní povaha optimismu, naděje, hrdosti a úspěchu zabraňuje uvědomění, že selhání může být formou žití a strategií kritiky/přežití.“ (Kolářová 2014) Podle Kolářové je toto selhání, nedodržení předepsaných norem možnou cestou k „představám jiných cílů v životě, lásce, umění a existenci“ (Halberstam 2011: 88, cit. V Kolářová 2014) Podporování ideologie, která uznává pouze pokrok, uzdravení a neustálé překonávání překážek a hranic je překážkou pro rovnost lidí s fyzickou i jinakostí (Kolářová 2014).

3 TĚLO A TĚLESNOST

3.1 Embodiment v antropologii

Tradiční pohled na tělo v moderní době zastarává. Dichotomie jako muž/žena, příroda/kultura zanikají a doba je hybridizována ve všech svých aspektech (Latour cit. v Soukup 2017). Otázka, co je lidské tělo se v tomto prostředí otevírá v novém kontextu (Soukup, 2017). Abychom pochopili, jak disability ovlivňuje embodiment a naopak, je nejprve třeba zohlednit přístupy k embodimentu napříč antropologií, potažmo v sociálních vědách a to především proto, že sama přítomnost tělesného hendikepu vede člověka k tomu, aby osoby s fyzickým postižením kategorizoval a posuzoval odlišně. Jak jsem již uvedla v úvodu, dnešní disability studies se snaží pracovat s nevyhnutelným tématem hendikepu ve společnosti takovým způsobem, aby dosáhly odstranění dehonestujícího nebo mocensky méněcenného postavení osob s disability, což zahrnuje samozřejmě i jejich embodiment. Způsoby jak nazíráme tělo bez nebo s hendikepem se pokusím stručně definovat níže.

3.2 Historie embodimentu

Embodiment, neboli způsob, jakým samotná tělesnost jedince ovlivňuje jeho jednání a každodenní kognici (Gibbs 2005: 1) je dnes již součástí současného antropologického diskurzu v mnoha ohledech, nebylo tomu tak ale vždy. Tělo jako takové bylo donedávna studováno především antropologií biologickou. Jak ve své diplomové práci shrnuje Petra Šanderová, na základě tohoto rozdělení se tradičně antropologie kulturní věnovala především sociálním interakcím v sociálních skupinách a záležitosti těla ponechávala biologické antropologii (Šanderová 2017). Tělo však funguje nejen jako schránka nesoucí naši biologickou podstatu, ale také se na něj vážou významy a prostředky komunikace. Jak uvádí Thomas J. Csordas, dnešní pohled antropologie na embodiment se z velké části přiklání k fenomenologii a vychází z předpokladu, že tělo není objektem, který by měl být studován ve vztahu ke kultuře, ale mělo by být považováno za subjekt kultury, nebo jinak také existenciální základ kultur samotných (Csordas 1988: 5). V kontrastu k tomuto tvrzení je třeba opět zdůraznit, že pohled na tělo sdílený většinou společností je v našem prostředí utvářen předně západní medicínou, která se v dnešní době zaobírá

lidským tělem především skrze anatomii, tedy skrze systém, na základě kterého lze tělo a jeho funkce přehledně rozřadit do kategorií s jednoznačnou funkcí či vzhledem. Tím tedy automaticky podsunuje myšlenku, že takto „anatomizované“ tělo podléhá jistému normativnímu standardu. Takový pohled na aspekty těla dále předpokládá, že se lidské tělo nalézá ve stabilním stavu, jakémsi neutralizovaném vakuu, ve kterém nemá místo gender, „rasa“, věk ani jiné specifické jednotlivosti, ale pouze buňky, tkáně, orgány atp. (Dale 2001: 9).

Pakliže nám společnost, kterou jsme obklopeni, předestírá tyto myšlenky, je snadné se pod jejich vlivem uchýlit k dualistické perspektivě karteziánské tradice, která tělo a mysl rozděluje na dvě neslučitelné entity, tedy odděluje mysl od těla. Problematika těla a všech jeho aspektů je však v perspektivě moderních sociálních věd podstatně rozmanitější, stejně tak jako je tomu u disability. Debata o tom, jakým způsobem by tělo mělo být nazíráno má mnoho společného s podobnou debatou o přístupu k disabilitě. Stejně tak jako někteří tvrdí, že je tělo s hendikepem *dis-abled*, tedy biologicky předurčeno k „neschopnosti“ a jeho fyzické vlastnosti jsou hlavním určovacím faktorem, u některých převažuje myšlenka, že je tělo entitou oddělenou od mysli a kultury a tedy v dichotomii příroda/kultura patří jednoznačně ke kultuře. Pokud se v našem uvažování navrátíme k myšlenkám Michela Foucaulta, tento způsob uvažování bude kontrastovat s jeho předpokladem, že vlastnosti a jevy v tomto případě těla, jsou konstruovány pod vlivem moci, a jak píše Polhemus: „Lidské tělo neexistuje a není pochopitelné bez sociální konstrukce reality“ (Polhemus 1978: 21 cit. v Šanderová).

Počátky embodimentu v sociálních vědách lze datovat k osmdesátým letům 20. století, kdy se na poli humanitních oborů vyrojily četné publikace s touto tematikou. Vymezena byla nově disciplína „sociologie těla“, ale krom sociologie (potažmo sociální antropologie) se nově vzniklé myšlenky embodimentu promítaly v oblastech jako je feminismus, pragmatismus a byly použity k rozvracení některých výše zmíněných zažitých dichotomií jako je příroda/kultura, subjekt/objekt, které již neplnily svou funkci (Shilling 2007: 2) Krom zmíněného biologického pojetí těla aktuální diskurz v literatuře zaujímá k otázce těla převážně dva postoje. Zaprvé definuje takzvané historické tělo, které je výsledkem dlouhodobého sociálního a biologického vývoje a zadruhé, takzvané fenomenologické, žité tělo, které zakoušíme v každodenním životě,

tělo, které je, slovy Karen Dale: „*medium through which we 'know' the world*“ (Dale 2001: 11) Takové smýšlení se již zcela odvrací od dichotomie subjekt/objekt a lidské tělo se v rámci něj stává obojím, kombinací duše i fyzického těla.

Podle Chrise Shillinga je vzestup tématiky těla v posledních desetiletích dvacátého století spojen se třemi stěžejními faktory, z nichž prvním je vzestupná tendence člověka identifikovat sebe sama na základě vzhledu, tělesných proporcí a jiných externě viditelných charakteristik, a to v reakci na konzumní kulturu, která v této době postupně potlačovala tradiční křesťanský pohled na tělo jako na nástroj hříchu a umožnila tak člověku posledních desetiletí 20. století, aby se obrátil k vlastní tělesnosti, aniž by se, zjednodušeně řečeno, musel zaobírat obavami z božího trestu. Za další důležitý faktor změny přístupu k tělesnosti Shilling označuje vzestup metod somatického zdokonalování sebe sama, jako jsou například jóga, zdravé stravování atp. Dále pak také témata vzešlá z nově vzniklé nutnosti reagovat na škody spáchané industrializovanou společností předchozí generace na životním prostředí. V neposlední řadě měla na postupný vývoj embodimentu vliv i druhá vlna feminismu a kritika konceptů pojících se s ženským tělem vyplývající z feministického náhledu na oddělení genderu a biologického pohlaví (Shilling 2007: 7).

Máme-li se věnovat tělu a tělesnosti, je třeba si ujasnit, že v samotném chápání těchto znaků existuje variabilita, která se liší nejen mezi kulturami, ale také subkulturním prostředím. Příkladem může být například různé vnímání ideálu krásy v odlišných sociálních kruzích, stejně tak jako se mezikulturně liší chápání zdraví, mládí, vitality, ale také disability. Jak podotýká Alan Petersen, ideál zdravého těla se neliší pouze mezi společnostmi, ale také v čase v rámci jednotlivých společností. Například představa ideálního ženského těla v padesátých letech minulého století zahrnovala postavu mnohem plnější, než tu, která byla považována za nejpřitažlivější na přelomu století. Stejně tak neustálým změnám podléhají trendy v líčení, oblékání a jiných oblastech lidského jednání. (Petersen 2007:49). Dá se tedy předpokládat, že pokud existuje tendence k neustálé změně v přijímání externích charakteristik lidského těla, podobným změnám bude v čase podléhat i vnímání disability a jejich tělesných projevů.

3.3 Drew Leder a nepřítomné tělo

Drew Leder ve své knize *The absent body* (1990) přináší pohled na lidské tělo skrze jeho „nepřítomnost“ a otevírá tak cestu k diskusi o tom, jak je embodiment propojen s disabilitou. Podle Ledera je zdravé lidské tělo neustále skrze interakce propojováno s okolním prostředím, je tedy transparentní, nevšimáme si ho, pokud je aktivní tak, jak potřebujeme, tedy bez chyb. Pohybujeme se, aniž bychom si uvědomovali hranice svého těla a jeho každodennosti. Moment uvědomění vlastní tělesnosti tak přichází až ve chvíli, kdy v tomto automatickém souznění těla a prostředí dojde k chybě, bolesti či zpomalení a my jsme tak nuceni uvědomit si vlastní tělesnost. Více než chápat embodiment jako samotné ztělesnění, kterého jsme si stále vědomi, jsme tak nuceni nahlížet ho jiným způsobem. Embodiment totiž v tomto ohledu neznamena pouze neustálé uvědomování si vlastní tělesnosti, ale také možnost přestat své tělo prožívat v každém okamžiku a schopnost prožívat a ztělesňovat vjemy právě skrze jeho absenci. (Leder cit. v Shilling 2007: 83) Otázkou tedy zůstává, jakým způsobem se jedinec potýká s disabilitou, zejména v případě, kdy se jedná o formu postižení, která skrze chronickou bolest nebo sníženou hybnost nutí k neustálému uvědomování si vlastní tělesnosti.

4 GENDER A FEMINISMUS

4.1 Genderové teorie jako teoretické východisko pro studium disability

Gender, jakožto sociální pohlaví v rámci studia disability naráží na mnohá nosná témata často spojená se základními myšlenkami sexuality, útlaku a tělesnosti. Thomas Gershick ve své stati předpokládá, že míra disability a její vnější viditelnost je přímo úměrná překážkám, kterým osoba s hendikepem čelí při procesu utváření genderu. Naše těla jsou podle něj hlavním nástrojem, skrze který můžeme dosáhnout očekávaného „genderingu“, tedy rozřazení do kategorií, které od nás společnost očekává. Podle Gershicka je proto pro osoby s viditelnou disabilitou obtížné dosáhnout těchto očekávání, právě proto, že se jejich těla zevně liší (Gershick 2000: 2-3).

Termín gender byl zaveden převážně v kontextu zkoumání intersexuality. Zatímco před rozvojem studia genderu bylo „pohlaví“ v biologickém slova smyslu pojímáno jako prediskurzivní vlastnost těl a *gender* jako performance, tedy vyjádření tohoto pohlaví v kontextu konkrétní kultury, nyní můžeme od tohoto modelu ustoupit. Původní předpoklad zavedený Lévy-Strausem, který pohlaví (*sex*) spojuje s přírodou a gender s kulturou se rozpadá společně s postupnou dekonstrukcí strukturalistických idejí. Tuto dichotomii rozsáhle kritizovaly i moderní feministické teorie, které ji považují za „jeden z nástrojů nadvlády nad příslušníky „přírodních“ kategorií, tedy například ženami, osobami s disabilitou a podobně. (Tremain 2002: 115). Otevírá se otázka, jak disabilita ovlivňuje u osoby s postižením utváření genderu jednotlivce a představu genderu jako takového a především, nakolik jsou problémy genderových studií a studií disability odlišné.

Rosemarie Garland-Thomson ve svém *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory* (2012) vyslovuje myšlenku, že vědci, kteří se zabírají disabilitou často v nevědomosti opomíjejí již dávno etablované feministické teorie, přestože jsou tato dvě odvětví velmi podobná. Garland-Thomson podotýká, že: „Když se v oboru disability studies někdo pokusí vytyčit témata, na něž je podle jeho názoru zaměřit pozornost, až příliš často jde o přesně tytéž otázky, s nimiž se už léta potýkají feministické teorie.“

(Garland-Thomson 2012: 357) Není divu, že tyto obory natolik souvisejí. Feminismus, potažmo genderová studia jsou totiž ve svém základu především studiem mechanismů vytváření způsobilosti či nezpůsobilosti. Feministické myšlení upozorňuje na to, že žena byla a možná stále je v průběhu věků považována za pohlaví, které nemá vládu nad svým tělem, není opatřeno krom tělesnosti myslí, či duchem, který by zastřešoval její konání. Její tělesnost, ať už ve formě sexuální odříkavosti, či jejího přesného opaku, naplňuje celé ženské bytí. V případě disability je tělesnost svým způsobem také neustále přítomna a také se projevuje nedostatečností nebo přebytkem vedoucím k tomu, že se takto stigmatizovaná těla odlišují (Tamtéž: 366). Feministický pojmový aparát a teorie feminismem a gender studies vytyčené, jsou bezpochyby přínosné pro studium disability a nerovnosti, která se objevuje ve společnosti v souvislosti s ní.

4.2 Feminismus a disability

Jak jsme ustanovili, pojetí genderu v rámci třetí vlny feminismu je úzce spojeno s výše popsaným kulturním modelem disability odmítajícím myšlenku tělesného postižení jako daného faktu. Feminismu se staví proti myšlence, že ženskost (a podobně i mužskost) je přirozeným či biologicky a kulturně daným stavem věcí, či souborem vlastností, které mají v rámci patriarchálně nastavené společnosti podřadný status. Stejně tak se feminismus v tomto ohledu staví k disability a popírá, že je fyzické postižení samo o sobě nositelem pejorativně zabarvených vlastností. Disability rozumí jako souboru exkluzí, který vede ke stigmatizaci takto postižených osob. Přirovnává ji k rase či genderu. Feminismus se disability pokouší nezařazovat do medicínsky daných termínů, ale pracuje spíše se sdíleným prožitkem, tím, co mají osoby s postižením společné bez ohledu na zvnějšku připsané kategorie (Garland-Thomson 2005: 2). Nadřazení sociálních kategorií nad kategorie spojené s fyziologií se budu snažit dále dodržovat i v této práci, a to především proto, že pracuji s předpokladem, že disability ústí v podobné ne-li stejné jevy a prožitky bez ohledu na gender, věk či fyzický charakter postižení jednotlivce. Tento model práce s tématem disability je zde uplatnitelný na všechny osoby s fyzickým postižením, a to u obou tradičně vnímaných pohlaví, ženy a muže, protože strukturální nerovnost disability zasahuje obě pohlaví bez rozdílu.

5 STUD, SVOBODA A HRDOST

5.1 Téma studu v rámci disability

Stud je tématem ve výpovědích některých respondentů je komunikace s *able-bodied* společností a vypořádávání se se situacemi, které nejsou pro „zdravé“ osoby překážkou. Například při pohybu na veřejnosti, na místech, kde se osoba s disabilitou setkává s překážkami těžko překonatelnými s ohledem ke svému tělesnému stavu, není vždy jednoduché vyrovnat se s okolnostmi, které mohou vést k situacím, v nichž není v silách dotyčného je zvládnout svépomocí. Takovou situací může být například pro vozíčkáře moment, kdy na špatně dostupném místě potřebují pomoc s přemístěním, nebo dokonce z vozíku vypadnou. Pocit trapnosti či zesměšnění, který může z těchto situací vyplynout a hlavně individuálnímu prožívání emocí mezi osobami s disabilitou se ve svém textu *Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users* věnují Cahill a Eglesston (1994). Krátký text se věnuje několika základním otázkám, které se týkají pohybu osob s disabilitou (zde především vozíčkářů) ve veřejném prostoru a způsoby interakcí a na ně se vzájemně vázající emoce a výstižně poukazuje na to, jaké opakující se momenty a k nim vázané emoce lze v těchto situacích pozorovat. Jak podotýká Robert Murphy ve svém *Umlčeném těle* (2001), k osobám s postižením se společnost často chová jako k dětem, zejména protože vlastnosti jako je bezmocnost či závislost na pomoci v lidech vyvolávají přirozenou spojitost s vlastnostmi bezbranného dítěte. Lítost, či soucit s tím spojený je také silným faktorem, který podle Cahilla a Eglesstona ovlivňuje projevy a emocionální stav osob s disabilitou. Jelikož předpokládám, že každý z mých respondentů byl někdy nucen čelit nepříjemným situacím, do kterých by se jako „zdravý“ nedostal, chci se pozastavit u samotných termínů stud a soucit.

5.2 Emoce a stud

Moderní filozofie již z velké části opustila myšlenku, že rozum a emoce jsou zcela oddělené věci, pokusy o konstruování definic emocí jsou však slovy Milana Nakonečného (1998) „velmi neuspokojivé“. V psychologii jsou emoce definovány nejrůznějšími způsoby, pro přiblížení tématu emocí jako takových si pro účely práce pomáhám výstižným textem Gregoryho Simona *Shame*,

Knowing and Anthropology (2005). Emocionální prožitek, který můžeme označit jako stud, lze zařadit do skupiny emocí, které jsou nejen v českém a anglickém jazyce, ale i v mnoha světových jazycích kategorizovány do tří různých druhů pocitů. Levy (1984) je přesvědčen, že emocionální prožívání člověka je úzce spojeno s jeho osobním takzvaným „vědění“ („knowing“) o světě, přirozenou schopností jednotlivce porozumět, v jaké situaci se právě nachází, ať už se jedná o vyhodnocení situace vedoucí k prožívání strachu, nebo komplexu prožitků vznikajících při sociální interakci. Toto „vědění“ situace je odlišné od vědomého vnímání a dá se zjednodušeně chápat jako jakési podprahové, skryté porozumění, které se nalézá ještě pod úrovní racionálního, vědomého vnímání. Naše emoce jsou mnohdy vyhodnocovány jako iracionální, jednoduše proto, že nám kulturní schémata, ve kterých se každodenně pohybujeme, znesnadňují cestu k nezastíněnému prožitku této emoce. Tuto chvíli, kdy nám kultura neumožňuje nalézt (především jazykové) prostředky k popsání stavu Levy nazývá hypokognicí. Simon také podotýká, že ve společnosti západního typu výrazně ovlivněné silným kultem individualismu, ve které jsou mnohé naše emoce považovány za důkaz slabosti, nebo jsou dokonce ponechány zcela bez užitku, je pocit studu, ostychu atp. velmi těžko racionalizován. Na jeho místo pak nastupuje pocit viny, která, na rozdíl od studu, jehož samotnou příčinu nejsme schopni plně identifikovat, skýtá jednoznačné vysvětlení pro nepříjemné emoce s ní spojené. Simon je přesvědčen a na příkladu mezikulturního srovnání také ukazuje, že stud není ve skutečnosti výsledkem okolností vedoucích ponížení poté, co dotyčná osoba udělá něco špatně, ale spíše mechanismus, kterým dotyčný ujišťuje sám sebe o své roli ve společnosti, potvrzením toho, že takříkajíc zná svoje místo (Tamtéž: 450).

5.3 Disability pride

Téma studu v rámci disability připomíná také Eliza Chandler, která v *Interactions of Disability Pride and Shame* (2013) rozpracovává otázku důležitosti osobní hrdosti osob s disabilitou a připomíná tvrzení Davida Mitchella and Sharon Snyder, že téměř každá kultura považuje disabilitu za problém, který je třeba vyřešit (Mitchell, Snyder cit. v Chandler 2013: 75). Tento způsob uvažování o disabilitě pak podsouvá osobám s hendikepem myšlenku, že jediným adekvátním způsobem, jak nazírat svůj stav a embodiment, je stydět se

za sebe a svůj hendikep. Chandler a mnozí další autoři podporující myšlenku *disability pride* se na disabilitu snaží nahlížet nikoliv jako na vlastnost vylučující člověka ze společnosti, ale naopak jako na pojící faktor, který osoby s hendikepem váže ke světu a k ostatním. Takzvaná *disability pride*, neboli „hrdost v rámci disability“ je podle Chandler hlavně přístupem k disabilitě, nikoliv pokusem o její řešení, tím umožňuje být ve svém „postiženém“ těle, jak říká Chandler, „doma“ a opustit očekávaný stud za *disabled embodiment*. (Chandler 2013: 77). Autorka Jenny Morris, která po úrazu míchy nechodí, popisuje, jaké pocity hněvu pociťovala, když jí po úrazu okolí naznačovalo, že má zničený život, přestože její vnímání situace bylo naprosto odlišné. Morris po úrazu nalézá *disability pride*, tedy svou hrdost v tom, že společně s ostatními lidmi s disabilitou zasahuje do veřejného dění politicky i jinak a především pak definuje svou „hrdost“ tím, že se veřejně staví odmítavě ke studu, který od ní společnost očekává. (Tamtéž: 78) Nejen, že je tedy stud od osob s disabilitou očekáván, ale paradoxně se stává také odrazovým můstkem pro konstruování kolektivní identity.

5.4 Soucit

Téma soucitu prostupuje disabilitu téměř ve všech rovinách zkoumání. Postoj společnosti k disabilitě je často na soucitu založen a lidé s disabilitou jsou nuceni s tímto faktem pracovat. Přístup společnosti definovaný jako model osobní tragédie zahrnuje přístup, kdy je postižení veřejností vnímáno jako neštěstí a osoby s postižením jsou tedy hodny soucitu. L. Novosad uvádí, že: „...postoj označovaný jako *disabilismus*, reprezentovaný paušalizujícím předpokladem, že člověk s tělesným, či jiným postižením bude více méně neschopný a závislý na pomoci druhých, je popřením jeho skutečných schopností i možností a jeho práva na sebeurčení.“ (Novosad 2011: 95) Bez ohledu na to, jestli je soucit veřejnosti výsledkem *disabilismu*, situace vyžadující přijetí pomoci od soucítícího kolemjdoucího jsou jednotlivými osobami s disabilitou vnímány velmi odlišně. Mým předpokladem je především to, že přijetí soucitu a jeho případné vyústění ve stud úzce souvisí s tím, zda je tělesné postižení vrozené, anebo získané v průběhu života.

6 METODOLOGIE

6.1 Výzkumné otázky

Pociťují osoby s disabilitou výrazné vyloučení z majoritní („zdravé“) společnosti a jakým způsobem se toto vyloučení projevuje? Jakým způsobem osoby s disabilitou vnímají své tělo v rámci disability a je tento způsob spojen s tím, jak jejich hendikep vznikl? Ovlivňuje disability způsob, kterým fyzicky odlišný člověk nazírá svou genderovou identitu? Je disability jednoho z partnerů překážkou pro partnerské vztahy? Existuje výrazný rozdíl prožívání vlastního těla mezi různými druhy fyzické jinakosti? Jaký vliv na vnímání disability má politický režim a jeho proměny?

6.2 Respondenti

Výzkum, na kterém zakládám tuto práci, stavím především na polostrukturovaných rozhovorech s respondenty s fyzickou disabilitou. Respondenti byli získáni účelovým výběrem, na základě doporučení, v některých případech metodou sněhové koule (Bernard 2006: 192), většina se přihlásila na podnět na sociálních sítích. Jediným mým požadavkem na výběr respondenta byla fyzická disability a věk nad 18 let. Cílem rozhovorů mělo být proniknutí do problematiky disability a na základě osobních výpovědí dospět k hlubšímu porozumění tématu, které by bez emické perspektivy respondentů mohly být zcela vynechány. Rozhovory byly nahrávány pro následnou analýzu. Pouze rozhovor s respondentkou Lucií nebyl na přání respondentky nahráván, proběhl telefonicky a byl analyzován na základě poznámek z něj.

6.3 Tvorba a analýza dat

Data byla získána induktivně ze zmíněných rozhovorů. Při každém rozhovoru jsem měla připravenou osnovu otázek, preferovaně jsem však respondenty nechala hovořit a snažila se nezasahovat, pokud to nebylo zcela nezbytné. Všichni respondenti byli mimo jiné ke konci rozhovoru požádáni, zda by byli ochotni zodpovědět případné doplňující dotazy písemnou formou, této možnosti jsem využila pouze sporadicky, spíše v případě nekvalitní části nahrávky. Většina témat zpracovaných práci byla předem vybrána na základě

studia literatury a promítla se pochopitelně i v otázkách kladených respondentům, zbytek vyplynul z opakovaného poslechu rozhovorů a záznamu nejčasteji se opakujících tendencí a změn témat v průběhu konverzace (Ryan, Bernard 2003: 89). Pozornost jsem věnovala také tomu, co v rozhovorech chybí, nebo čemu se respondenti v hovoru vyhýbají. Rozhovory jsem stručně shrnula písemnou formou. V případě Lucie mi posloužily poznámky vedené při rozhovoru.

6.4 Etika výzkumu

Všichni respondenti byli před začátkem rozhovoru informováni, k čemu budou jimi poskytnuté informace použity a podali ústní souhlas k nahrávání rozhovoru pro účely analýzy. Křestní jména jsou anonymizována.

7 RESPONDENTI

7.1 Aleš

Respondent Aleš (44 let) byl po nevydařeném skoku do vody téměř úplně paralyzován od krku dolů. V době úrazu mu bylo 18 let. Nyní je kvadruplegik čtvrtého stupně nesamostatnosti. To podle jeho slov znamená, že není schopen o samotě vykonávat téměř žádné běžné činnosti jako je řízení auta ani komplikovanější přesunování se z místa na místo. Míra ochrnutí kvadruplegiků a praplegiků je dána nejen tím, v jakém místě je páteř zasažena, ale také tím jak hluboko. Aleš uvedl, že v jeho případě je štěstí, že mu zůstala alespoň částečná hybnost horních končetin, ale, jak sám s nadsázkou říká: „Co kvadrouš, to originál“. Tím myslí, že všichni kvadruplegiky, navzdory představám veřejnosti, mají různě citlivé části těla a jen výjimečně jsou zcela ochrnutí, tedy bez jakéhokoliv citu v těle. Aleš tedy v současné době schopen ovládat mechanický invalidní vozík, přesunovat se, alespoň v nekomplikovaném terénu, z jednoho místa na druhé. Může psát na klávesnici počítače, někdy samostatně, někdy s pomůckou. Naopak je pro něj nemožné ovládat dotykový mobilní telefon. Aleš je vzhledem ke svému hendikepu v plném invalidním, důchodu a své dny tráví především v domovském městě. Zajímá se o filmy a geografii a připívá pravidelně na sociální sítě. Aleš žije v malém městě v Jižních Čechách v domě s rodiči, na jejichž pomoc je odkázán téměř ve všech každodenních aspektech. V době úrazu žil běžným životem studenta, byl zrovna ve třetím ročníku střední školy v Budějovicích. Studia musel zanechat hned po úrazu. Nejen proto, že škola neumožňovala bezbariérový přístup, ale také proto, že charakter oboru, který by měl následně vykonávat jako profesi, byl sám o sobě fyzicky náročný. Tím, jak říká, ztratil spoustu známých a přátel. Postupem času se Alešův přístup k vlastnímu postižení poněkud uvolnil a i jeho vztah k ostatním lidem se vrátil tak blízko normálu, jak jen je to vzhledem k jeho fyzickému stavu možné. Začal se opět začleňovat mezi některé přátele. Přesto říká, že jeho sociální život není nijak závratný. Tento fakt přisuzuje mimo svých fyzických omezení také charakteru maloměsta, ve kterém žije, podle jeho slov zde není mnoho lidí, se kterými by se chtěl stýkat.

7.2 Lucie

Lucie je vdaná matka dvou dětí, které byl před několika lety diagnostikován *Ehlers-Danlos* syndrom (EDS), vzácné genetické onemocnění postihující tvorbu kolagenu v těle. EDS vede v typických případech k hypermobilitě kloubů, výrazné elastičnosti kůže a nadměrné tvorbě modřin, role kolagenu v těle je však natolik výrazná a nezaměnitelná, že syndrom může zasáhnout doslova všechny základní tělesné funkce. Vzhledem k extrémně nízké prevalenci a širokému spektru příznaků, které se mohou projevovat na škále od potravinových alergií a alergií na léky až po vážná poranění a chronickou bolest, je velmi obtížné určit příčinu. Nejinak tomu bylo právě u Lucie. Z důvodu extrémní vzácnosti onemocnění trvalo velmi dlouho, než byl syndrom Lucii diagnostikován, přestože po téměř celý život zažívala problémy, již v dětství u ní byla diagnostikována hypermobilita kloubů a mimo jiné trpěla různými ortopedickými problémy spojenými často s velkou bolestí. EDS u ní naplno propuklo, nebo lépe řečeno, jeho nejsilnější příznaky se projevíly v době těhotenství, které jí způsobovalo neadekvátní nevolnosti, silné bolesti tkání a jiné potíže. Lucie je prakticky schopna běžného pohybu, její tělo vyhlíží jako tělo osoby bez jakékoliv disability, její reálné možnosti jsou ale velmi odlišné od toho, jak na první pohled vypadá. Lucie téměř až do těhotenství pracovala, dnes pobírá invalidní důchod. Pokud je to možné věnuje se domácí výuce svých dvou dětí a běžné péči o rodinu.

Syndrom v nynějším stádiu způsobuje Lucii chronické bolesti kloubů a svalů. Mimo jiné je také velmi náchylná k vykloubení, vymknutí a obecně poranění celého těla. Subluxace a luxace jsou u ní tedy takřikajíc na denním pořádku, často si tedy vypomáhá nošením ortéz, které nebezpečí vymknutí nebo podvrtnutí částečně eliminují. Hojení po těchto „nehodách“ je mnohonásobně delší než u zdravého člověka a komplikací je také to, že Luciino tělo mimo jiné reaguje i změny teploty, počasí a jiné vnější vlivy, což znamená, že některé dny zůstává víceméně paralyzována. Velkou nevýhodou Ehlers-Danlos syndromu je v tomto případě mimo jiné fakt, že charakter EDS nedovolí Lucii užívat většinu běžných analgetik a žije tak život téměř v neustálé bolesti.

Lucie uvádí, že její život je kolotočem neustálého přijímání a vyrovnávání se s fyzickým stavem, který se konstantně mění, a to vzhledem

k opotřebování kloubů a běžné zátěži většinou k horšímu. V posledních měsících ji například byl po dlouhém vyjednávání s pojišťovnou připsán invalidní vozík, který Lucii sice výrazně pomáhá při každodenních činnostech. Přizná však, že přijmout skutečnosti, že: „Skončila na vozíku“ pro ni bylo zprvu přesto obtížné. Stejně tak jako například fakt, že nyní po epizodách silných bolestí navazujících na virózu, kterou prodělala, nemůže řídit a není si jistá, zda ještě někdy bude moci.

7.3 Honza

Honzovi je 41 je ženatý a má dvě děti ve věku tří let a jednoho roku. Narodil se se *spinální svalovou atrofií*, poměrně vzácným genetickým onemocněním, které způsobuje postupné ochabnutí svalstva. Honza byl po narození fyzicky a chováním zcela nerozeznatelný od svých zdravých vrstevníků, na jeho disabilitu se přišlo až v době, kdy začínal chodit a jeho matka zaznamenala, že má oproti jiným s chůzí, a pohybem obecně, problémy. Diagnostikován byl plně až v pěti letech, v té době mu lékaři s ohledem na charakter onemocnění stanovili věk dožití maximálně 20 let. Honzův zdravotní stav se postupem času zhoršuje. Zatímco v první třídě byl s oporou schopen udělat i několik kroků, na základní a střední škole byl už plně upoután na invalidní vozík, nejprve mechanický a poté elektrický. Aktuálně je fyzicky téměř zcela odkázán na pomoc ostatních, je však podle svých slov schopen přibližně pět hodin fungovat samostatně. Stále má zachovanou částečnou hybnost rukou, úkony jako pití a ovládání klávesnice a mobilu zvládá, nemůže se ale například sám najíst.

Ještě předtím, než byl Honza plně diagnostikován s atrofií, navštěvoval mateřskou školu pro děti s fyzickým postižením. Podle Honzova vyprávění bylo v době kolem roku 1983 pro něj a ostatní vozíčkáře naprosto nemožné dostat se na běžnou základní školu, proto začal navštěvovat základní školu při Ústavu pro tělesně postižené v Brně na Kociánce, kde zůstával přes týden a na víkend ho rodiče vozili domů. Na Kociánce bylo v té době pečováno přibližně 300 lidí s různým typem postižení, fungovalo zde školství pro fyzicky postižené, a to od mateřské školky až po střední školu, Honza se tedy po dobu svého studia základní školy pohyboval převážně ve společnosti ostatních osob s fyzickou disabilitou. Uvádí, že oddělení fyzicky postižených od majoritní společnosti bylo

za komunistického režimu velmi striktní. Z Kociánky například znal mnoho případů lidí, kteří zde prožili téměř celé dětství, vystudovali zde i střední školu nebo učňovský obor, po dosažení plnoletosti byli přesunuti do jiného ústavu a tam dožili, aniž by po celý svůj život poznali život ve společnosti za branami ústavů. Honzově matce se přes její snahy nepodařilo syna umístit jinam, než na Kociánku a Honza zde tedy prožil většinu života až do šestnácti let. Nyní žije se ženou v domě jejích rodičů poblíž Brna. Je mimo jiné aktivním členem divadelní skupiny.

7.4 Alena

Aleně je 28 let a je diagnostikována s *arthrogryphosis multiplex congenita*, což je vrozené onemocnění charakteristické vrozenou ztuhlostí kloubů. To pro Alenu znamená, že má ruce i nohy pořád ve stejné pozici a všechny aktivity tedy dělá ústy, vše kolem sebe má tedy k tomuto přizpůsobeno. Její onemocnění bylo odhaleno ihned po jejím narození a nyní je kromě zhoršujících se potíží s páteří stabilní. Alena vzhledem ke své fyzické disabilitě využívá elektrický vozík ovládaný ústy.

Alenu po narození rodiče umístili do kojeneckého ústavu. Alena hovoří o tom, že to bylo zejména z toho důvodu, že v době okolo jejího narození nebylo mnoho možností a pro rodiče, zejména pro matku, bylo narození dítěte s hendikepou velkým šokem. Od tří let, navštěvovala stejně jako Honza mateřskou školu v Brně na Kociánce, kde zůstávala většinou i přes víkendy a přibližně jednou za dva týdny jezdila domů. Na Kociánce strávila většinu života až do střední školy, udělala zde i maturitu. Prostředí Kociánky hodnotí jako poměrně uzavřené, přesto, že se vedení v posledních letech snaží o větší začlenění do majoritní společnosti. Podle jejího názoru se poslední roky prostředí této instituce zhoršilo hlavně z toho důvodu, že je přijímáno více osob s mentální disabilitou, jejichž promíchání v kolektivu s osobami bez mentálního hendikepu Alena považuje za překážku v komunikaci. Alena byla jinak na Kociánce, tedy v ústavním prostředí poměrně spokojená největší motivací pro ni ale bylo dosažení samostatnosti. V posledním ročníku střední školy začala bydlet mimo Kociánku. Postupem času se seznámila se svým nynějším přítelem, se kterým po třech letech přes kontakty známých získala být, ve kterém spolu nyní žijí.

Alena má asistentku na zhruba 5 hodin denně, která jí pomáhá vstát z postele a s přesunem na invalidní vozík. Co se týče přesunů ve smyslu dojíždění do práce, nebo drobných nákupů, je Alena schopna vše obstarat sama, asistenci však potřebuje samozřejmě v oblastech jako je krmení, hygiena a již zmíněné vstávání a ukládání. Alena donedávna pracovala jako zákaznická podpora na telefonu, podle jejího názoru je to pro její fyzický hendikep nejlepší možnost jak se profesně uplatnit. Cestu tam i zpět zvládá sama, s drobnými úkony ji většinou pomáhají kolegové. Stejně jako Honza je členkou divadelního souboru a i jinak žije aktivním životem.

8 VÝSLEDKY VÝZKUMU

8.1 Tělesná jinakost a reakce okolí

V rozhovorech s respondenty se opakuje téma jinakosti hlavně v kontextu kontaktu s veřejností. Disabilita je podle slov mých respondentů přijímána několika způsoby. Jedním z nich je zjevná lítost, kterou můžeme ilustrovat mimo jiné zážitkem Aleny:

„Aji takový ty dojemný kecy, jako já jedu třeba v šalině a požádám nějakou paní, jestli by mi nemohla zmáčknout knoflík jako na plošinu a ona mi řekne, že mě strašně obdivuje, že jsem strašně šikovná.“ (Alena)

V jiném případě Alena uvádí případ, ve kterém se starší paní nabídla, že Aleně pomůže přes ulici a v průběhu byla natolik nervózní, že Alena měla ve výsledku potřebu ji uklidňovat.

Podobným způsobem reagují lidé i na Lucii, jejíž přátelé a blízcí, když jsou obeznámeni s tím, co pro Lucii EDS obnáší. Také nemálo reakcí na sociálních sítích, kam Lucie pravidelně přispívá ohledně své nemoci, inklinuje k lítosti a (podobně jak je tomu u Aleny) k vyjadřování obdivu nad schopností vykonávat určité činnosti i přes tělesnou jinakost. Tyto reakce jsou mými respondenty přijímány s podstatně větším klidem, než přílišná lítost. V Honzově případě se se tato „lítost“ může přenášet i na jeho manželku.

„To je něco, co nás tady oba hrozně sere, mě, i jako ženu. Že jí tady všichni vnímají jako svatou ženu. Víš jak, ona je fakt dobrá, že s nim dokáže žít, dvě děcka má, ještě vo něho se stará. To je strašně nepříjemný.“ (Honza)

Panující představa, že žena, která žije s mužem s fyzickou disabilitou musí být automaticky nešťastná (a naopak) je podle Honzy natolik rozšířená, že se s ní Honza i jeho manželka pravidelně setkávají dodnes.

Co se týče Lucie, intenzivní reakce nastupuje v momentě, kdy poprvé vysvětlí, do jaké míry EDS ovlivňuje její život. Lidé reagují zcela šokovaně a Luciinými slovy: „Mají problém se s tím srovnat.“ A to zejména z toho důvodu, že je pro ně velmi obtížné přijmout, že se onemocnění nedá léčit. Poté většinou následuje lítost, na kterou Lucie reaguje podle svého názoru nestandardně, má

totiž sklony ostatní utěšovat a pomáhat jim přijmout její onemocnění jako fakt, kterého se není třeba obávat.

Reakce lékařů na Luciino vzácné onemocnění jsou různé. Někteří přistupují k Luciině stavu jako k něčemu, čím mohou obohatit svou praxi, pro jiné je však EDS obtěžující v tom smyslu, že je uráží myšlenka, že nejsou schopni si s tímto onemocněním poradit. Lucie se tak často setkává s odmítavým postojem a dokonce popíráním samotné diagnózy. Podobně rozpolceně reagují i kolemjdoucí, například v obchodě, pokud se Lucie zvedne z vozíku.

Protože není na vozík zcela odkázána, je na Luciině případě možné sledovat i specifické chování lidí v okamžiku, kdy člověk s disabilitou z invalidního vozíku na veřejnosti vstane. Zde se setkává dvěma typy reakcí: Buď s šokem, anebo tichým, či přímo verbalizovaným obviněním z „podvodu.“ S disabilitou, zejména pak s jejími formami souvisejícími s nutností vypomáhat si vozíkem (potažmo jinými viditelnými pomůckami naznačujícími tělesnou odlišnost) máme spojenou s určitými charakteristikami. Domnívám se, že každý, kdo někdo v životě musel po úrazu nosit sádku, ortézu nebo berle, mohou jako příklad očekávání společnosti sloužit i reakce okolí na toto zranění. Z vlastní zkušenosti mohu tvrdit, že okolí reaguje minimálně větší ochotou například pustit sednout v MHD, nebo podržet dveře. S „rolí nemocného“ jsou ale spojeny i určité povinnosti a očekávání. Stejně tak jako se od člověka s francouzskými holemi očekává, že nebude běhat, je-li osoba s hendikepem „upoutána“ na vozík, je od ní očekáváno, že na něm bude neustále a dostojí tak své společnosti dané roli a nebude její hranice překračovat. Ve velmi specifickém případě Lucie je tímto překročením hranice právě moment, kdy vstane z vozíku. U ostatních respondentů vozík funguje jako stejný symbol odlišnosti od normy, záleží pak tedy na tom, jaké charakteristiky si s ním okolí spojuje. Alena například uvedla, že se jí lidé snaží na ulici nabízet peníze, protože si disabilitu spojují s chudobou a nemohoucností.

Nejvíce důrazu respondenti kladli vždy na situace, ve kterých si druhá strana nebyla jistá, jak se k člověku s disabilitou zachovat, protože se v podobné situaci nikdy neocitla, ať už se jedná o řeči na vesnici, nervozitu při pomáhání přes ulici nebo přehnanou lítost. Téměř vždy, až na rozhovor s

Alešem, který příliš nemluví o svém kontaktu s veřejností, se vyjevilo téma jistého zmatení a nepochopení v přístupu k disabilitě. Dá se říct, že u všech mých respondentů je největším problémem v komunikaci s okolím fakt, že velká spousta lidí není o disabilitě informována, a nebo o ní má zkreslené představy. Někteří nedělají rozdíly mezi mentálním a fyzickým hendikepem. Například Lucie mimo soucitu často sklízí i reakce předpokládající, že pokud sedí na vozíku, je nějakým způsobem intelektuálně v nevýhodě, a Luciinými slovy na ní například slovy Lucie: „mluví jako na idiota.“. Tuto situaci podobně popsala i Alena.

Potřeba kategorizovat na zdravé a nemocné, „mohoucí“ a „nemohoucí“ odráží myšlenkový aparát západní medicíny a naší západní společnosti jako takové. Podle pravidel naší společnosti je mezi zdravým a nemocným jednoznačně určená hranice určená představou anatomického nákresu zdravého těla, které známe z učebnic, která, pokud je překročena, vyvolává ambivalentní reakce. Pozice „nemocných“, ve které respondenti figurují, se setkávají s takovou mírou nepochopení, nejspíše z toho důvodu, že jsme myšlenkově nastaveni tak, abychom očekávali od všech nemocných, že se uzdraví, anebo alespoň veškerou svou energii budou vkládat do toho, aby svůj fyzický stav dostali tak blízko normě, jak je to jenom možné. Zjištění, že onemocnění nebo fyzický hendikep je nezvratné a tedy se neshoduje s kategoriemi, na které jsme zvyklí, je znepokojující. Podobně uvažuje Mary Douglas, která ve své *Čistotě a nebezpečí* (2004) ukazuje nutnost jednoznačnosti klasifikace pro zachování řádu. Nejde tedy pouze o výsledek vlivu medicínského modelu a jeho náhledu na disabilitu, naopak se zdá, že tento model kopíruje jakousi přirozenou lidskou potřebu řádu a přehlednosti.

8.2 Embodiment disability v každodenním životě

Opakující se nevyhnutelná tematika těla v rozhovorech s mými respondenty se navíc vyjevuje především v momentech, kdy je hovořeno o fyzických možnostech a hranicích těla v každodenním životě. Embodiment v rámci disability je u každé osoby velmi individuální a v chápání vlastního těla nalézám jen málo podobností, společný však zůstává faktor nutnosti plánování pohybu v prostoru a zvýšené uvědomování si těla v každodenních situacích.

Například v případě Lucie je nutné vyzdvihnout fakt, že vnímání bolesti a těla obecně je neustále formováno vědomím. Na dotaz, zda se někdy cítí tělesně „normálně“ Lucie odpovídá, že tomu sice tak často je, nicméně si stále uvědomuje, že se k pocitu „normálního“ těla, těla bez bolesti a disability, musí přimět silou vůle. S chronickým onemocněním podle jejích slov nelze ani neustále bojovat ani se mu zcela odevzdat, je tedy nutné vytvořit si vlastní dynamiku práce s tělem. Její tělo neustále vyžaduje, aby kontrolovala co jí, jak se pohybuje, jak stojí. Lucie pro popis míry bolesti, kterou aktuálně prožívá, používá škálu od jedné do desítky. Udává, že ve dnech, kdy se cítí nejlépe, bolest je přibližně na pětce. Tento stav je prý pro ní srovnatelný s absencí bolesti u zdravého člověka, je nicméně výsledkem psychického přesvědčování sebe sama, práce s vnímáním svého těla, které po letech s onemocněním tvoří součást jejího všedního dne. Tento mechanismus je u Lucie na denním pořádku, považuje ho tedy za něco natolik běžného, že si ho téměř neuvědomuje, přesto, že neustále běží jaksi „v pozadí“. Pokud si v tomto kontextu vzpomeneme na *The absent body* (1990) Drewa Ledera vyjevuje se, že na Luciině konkrétním případě lze jednoznačně reprezentovat důležitost „absentujícího“ těla. Pakliže je tělesnost, či lépe řečeno její překážky, neustále přítomna, je nutné vytvořit mechanismus mysli, který tuto neustálou přítomnost odstraní a dovolí tak Lucii nadále vnímat okolní svět tak, jako by to bylo možné bez disability.

Souvislosti s myšlenkami Drewa Ledera shledávám i v případě Aleše. Jeho náhlé ochrnutí, tedy změna dříve neviditelného těla na tělo jednoznačně přítomné ve všech bodech života je v Alešově případě stěžejní a podle mého názoru se dále promítá i do procesu vyrovnávání se se změnou. Alešův úraz narušil jeho dosavadní život, je tedy jediné přirozené, že na nové ztělesnění své zkušenosti světa musel teprve přivyknout. Jak sám mimoděk zmínil, způsob, kterým ochrnutí změnilo, jeho svět ho zpočátku uvrhlo do stavů ne dalekým depresi a dlouhou dobu nebyl nejen schopen, ale i ochoten se se stavem smířit, nebo se o to jakkoliv pokoušet. Jak Aleš řekl, jeho stud za hendikep definoval hlavně obrovský kontrast mezi stavem a před a po úrazu. Jeho *able-bodied* tělo ve světě, který ho obklopoval, bylo dříve schopno bez problémů uspět, zatímco takříkajíc nové tělo s disability najednou začalo čelit překážkám, které předtím neexistovaly.

„Já jsem měl kámoše všechny tam, v těch Budějicích, kde byla ta škola a teď my jsme byli rozprsklý jako po celej Republice a když za mnou přijeli dva kluci sem, kámoši, tak to bylo takový nepříjemný prostě. Já ležím, chcípák, jo, když jsem byl předtím 194 centáků, vid', pořádně nařachanej chlápek, no, a teď je ze mě takovejhle to..., tak mi to nebylo příjemný, no.“ (Aleš)

U Honzy, který se stejně jako Alena s disabilitou narodil, není možné sledovat kontrast mezi „před“ a „po“ výrazné fyzické změně. Nicméně, podobně jako Alešův úraz zcela změnil jeho vnímání světa, u Honzy se projevují kontrasty například mezi pocitem bezmoci a naopak pocitu zvýšeného sebevědomí, které se často vážou právě na míru osobní svobody a možnosti se volně rozhodovat, jak se svým tělem v určitých situacích nakládat. Ve věku kolem šestnácti let byl vzhledem k tehdejší lékařské prognóze srozuměn s tím, že zemře přibližně ve dvaceti letech. Jak přiznává, samotný tento fakt ho neděsil tolik jako možnost, že by mohl zemřít bez jakékoliv sexuální zkušenosti. V pubertě bylo pro něj toto, stejně jako i pro teenagery bez disability, velké téma. V šestnácti letech, kdy žil převážně ještě na Kociánce byly jeho možnosti života mimo ústav, a potažmo tedy seznámení s potenciální partnerkou, velmi omezené.

„Na tý kociánce, tam byla strašná situace. Mně bylo šestnáct, chtěl jsem randit s holkama, a protože tam byly různé ty sestry, co se o nás staraly, tak já jsem musel v šest hodin večer chodit do postele, prostě si lehnout, ... už jsem nemohl nikde být, protože oni tam potom už neměli personál na to, aby mě na tu postel dostali.“ (Honza)

Takové omezení v pohybu, bezmoc a nečinnost hluboce působily na Honzovu psychiku. V této době používal ještě mechanický invalidní vozík, jeho stav se nicméně vzhledem k charakteru onemocnění zhoršoval, a tak, přesto že byl zpočátku schopen jezdit na něm i do kopců, ke konci střední školy ujel sotva pár metrů. Proto následně dostal vozík elektrický, což pro něj mělo dle jeho mínění obrovský vliv hlavně v záležitosti sebevědomí: Jeho mobilita a schopnost obstarat některé věci samostatně a efektivně se výrazně zvýšila. Když pak získal možnost docházet na Akademii Olgy Havlové, kde k němu bylo přistupováno individuálně podle jeho potřeb, celá situace se naprosto změnila.

Podíváme-li se na příklad Aleny, která se s hendikepem také narodila, je možné usuzovat, že to, jak prožívá embodiment je od jejího narození téměř neměnné. Ve svém těle formovaném artrogrypózou, je naučena žít a odlišností jeho fyzických potřeb se nezaobírá na denní bázi. Za léta života s disabilitou je zvyklá, že úkony, které pro ni nejsou fyzicky možné vykonat, nahrazuje pomocí asistenta nebo jiné pomoci.

„Já už jsem třeba hodně špatná, když mám rozbitej vozík a nemůžu ven, aspoň na chvíli, jak jsem v bytě sama, tak mi z toho hrozně hrabe.“ (Alena)

Obecně se zdá, že vozík je u mých respondentů jakýmsi prodloužením těla, stejně tak se jím stává jakákoliv jiná pomůcka. Asistence poté spíše rozšiřuje okruh činností, do kterých se člověk může zapojit. Embodiment fyzické disability pohybového aparátu neustále počítá s překážkami v prostoru, jak ve veřejném, tak doma. Tématu propojení těla a pohybové pomůcky, jako je v tomto případě vozík, se věnuje Miram Winance v článku *Trying out the Wheelchair* (2006). Winance zkoumá osoby se svalovou distrofií při zvykání si na nové invalidní vozíky a dochází k závěru, že se aktivita člověka s disabilitou rozděluje mezi vozík a člověka samotného. Vozík tak není pouze nástrojem k pohybu (*device to move*), ale mediátorem aktivity, nebo chceme-li, agency (*mediator of action*) a součástí lidského těla. (Winance 2006: 67) Autorka tak ukazuje, že *action* je výsledkem asociací s jinými entitami a upozorňuje, že je to nejen člověk, který manipuluje vozíkem, ale také vozík, který tvaruje člověka samotného a jeho podstatu. Poukazuje tak na propojení lidských a nelidských (*non-human*) subjektů.

8.3 Samostatnost a sebevědomí

Touha po samostatnosti se, dá se říct nepřekvapivě, prolíná všemi rozhovory s mými respondenty a úzce souvisí se sebevědomím a potažmo i spokojeností se životem jako takovým. Embodiment, ve smyslu vnímání vlastního těla v jednotě s myšlením, se zde vyjevuje jako ústřední téma. Vnímali se člověk s disabilitou jako rovnocenný, aktivní a schopný a je-li k témuž podněcován okolím, zvyšuje se nejen jeho motivace být aktivní součástí společnosti, ale také ochota participovat na aspektech každodenního života, a to přes veškeré překážky. Nejspíše je možné shodnout se na tom, že stejně

tomu je u lidí bez disability. Výše zmíněné tvrzení, ač ve své podstatě zcela nepřekvapivé, je podle mého názoru indikátorem toho, že i u lidí s disability je možné dosáhnout stejné míry spokojenosti a kvality života, jako je tomu u lidí bez disability, je to pouze způsob, jakým je možné tohoto dosahovat, který se liší. Tento způsob uvažování se dá reprezentovat následujícím úryvkem rozhovoru, ve kterém Honza mluví o přístupu k asistenci a ochotě si o pomoc říct.

„Mně už ani nedělá takovej problém si o to říct. Mně jde spíš o to, aby ten, komu o to řeknu, byl s tím v pohodě, jo, aby to nikoho moc neotravovalo, abych prostě nikoho moc neprudil, nebo takhle. Na to ta osobní asistence je skvělá. Tam přijde člověk a tomu mužů říct prakticky cokoliv.“ (Honza)

Alena je přesvědčena o tom, že každý člověk s fyzickou disability je schopen vysoké míry samostatnosti. Jak jsem zmínila výše, sama nemůže téměř vůbec pohybovat dolními ani horními končetinami, vždy ovšem zatím našla pracovní uplatnění. V tom, zda Alena sama sebe považuje či nepovažuje za samostatnou, nefiguruje fakt, zda k vykonávání některých činností využívá asistenta či ne, nebo jestli je nutné, aby jí v obchodě kolemjdoucí podali zboží, ale především v tom, jak k situaci přistoupí. Jak tvrdí Rod Michalko, disability nespočívá ve znemožnění výkonu činností jako takových, ale jiném způsobu jejich vykonávání. (Michalko 2002) To v tomto případě potvrzuje nejen tvrzení Aleny, ale také výše zmíněný úryvek rozhovoru s Honzou.

„Zdravý lidi si můžou vybrat, jestli budou závislý, já si můžu vybrat, na kom budu závislej. To je prostě to, v čem je pro mně ta svoboda.“ (Honza)

8.4 Získaný versus vrozený hendikep – stud a přijetí disability

Vzhledem k neustále se vyjevujícím rozdílům je nutné alespoň krátce reflektovat skutečnost, že to, v čem respondenti nazírají osobní svobodu, se liší podle toho, zda svůj hendikep získali v průběhu života (Lucie, Aleš) a těch, kteří se s ním narodili (Alena, Honza)

„Já si myslím, že úrazáci, to je vlastně úplně jiná sociální skupina. Jo, že to, oni to fakt maj úplně jiný. My jako vypadáme podobně, protože jsme

vozičkáři, ale oni jsou prostě úplně jinde... Pro ně je to ponižující, pro úrazáky je to jako ponižující, že musí někomu něco říct, oni chtěou všechno sami...“
(Honza)

„Já mam i po letech problém s přijímáním asistence, jo, mně je to trapný, jak říkám, nebejt náročnej na chov, jo. Já jsem úplně nervní, když mi musí někdo oblíct mikinu nebo svlíknout... Kolikrát i odmítam něco, jako někam jet, třeba na dovolenou. Já vim, že ten asistent by to měl zaplacený, ale musí zase kvůli mně něco dělat.“ (Aleš)

Kromě výše zmíněného Aleš přiznává, že s některými nutnými úkony, se kterými si sám neporadí, se stále ještě nesmířil. Jednou z nich je hlavně již zmíněné pomáhání při defekaci a hygiena. Jeho slovy si na to nikdy nejde zvyknout. Dnes, už 26 let po úrazu, stále ještě asistenci v podobných případech nese těžce. Dodává, že většina paraplegiků a kvadruplegiků se shodne na tom, že toto je jeden z nejvíce nepříjemných aspektů života s postižením a pokud by bylo možné ho zcela odstranit, kvalita jeho života by se rapidně zvýšila.

Zatímco Honza považuje za důležité, aby si mohl asistenci vybrat a za její pomoci pak vykonávat činnosti, které by jinak dělat nemohl (Stejně tak je tomu u Aleny), u Aleše je hodnotou „neobtěžovat“, nebýt přítěží za žádnou cenu. To, co nemůže dělat sám, raději nedělá vůbec, dává mu to ale pocit osobní hrdosti. Dá se říct, že respondenti, kteří hendikep získali v průběhu života, se z velké části stále identifikují se svým stavem před, zatímco respondenti s vrozenou disabilitou pracují pouze s jedním stavem těla, tedy tím vrozeným.

Stud, který se u Aleše váže k výše zmíněným situacím, je spojen s jeho přesvědčením, že není schopen dostát rolím, které pro něj nastavila většinová společnost, která ho obklopuje. Na otázku, zda je jeho přístup k tomuto mezi vozičkáři ojedinělý odpovídá, že podle jeho názoru spíš ano. K pocitu studu se Aleš zpětně po rozhovoru písemně doznal také ve spojení se svou aktuální bytovou situací. Je mu nepříjemné, že se o něj v jeho věku musí starat rodiče, u kterých žije a uvažuje již dnes o tom, co bude po jejich smrti nebo v momentě, kdy už nebudou schopni o něj pečovat. Přiznává, že si je vědom toho, že si svým přístupem si život s disabilitou nijak nezlehčuje a že svým způsobem v

tomto ohledu život na vozíku nezvládl, protože se stále odmítá smířit s některými aspekty jeho každodenní reality.

Rozhovor s Alešem potvrzuje některé z hypotéz zmíněných v teoretické části práce, především pak potřebu osoby s disabilitou dostat potřebám majoritní společnosti, v případě Aleše se však nejedná pouze o jeho „zařazení“ do role osoby s disabilitou, ale také odmítnutí vzdát se některých aspektů života typicky spojovaných s životem bez disability.

Lucie tvrdí, že je typem člověka, který nejraději všechno dělá sám. Jak již zmínila ze začátku rozhovoru, život s EDS je pro ni charakterizován každodenní nutností se s něčím smířovat. Stejně tak je tomu u přijímání pomoci, v jejím případě převážně od manžela. Tvrdí, že mnoho věcí, které pro ni dělá, například příprava jídla, by si představovala jinak, cítí se ale špatně, pokud by měla pomoc manžela kritizovat, raději se tedy často spokojí s něčím, co jí zcela nevyhovuje. Stejně tak je tomu u drobných úkonů. Například, pokud nemůže chodit a zapomene manželovi sdělit, aby něco přinesl, je pro ní těžké se rozhodnout, zda ho „nutit“ znovu vstát. Pakliže to udělá, může následovat pocit viny.

Protože žijeme ve společnosti, která očekává od nemocných, že se budou především snažit uzdravit, reprodukuje tuto představu i na osoby s tělesnou jinakostí. Šok ze ztráty toho, co společnost tradičně nazývá zdravím ve spojení s vědomím, že úrazem nabytý tělesný stav je neměnný, je zcela v rozporu s tím, jak jsme jako „zdraví“ socializováni, představa nevyléčitelné nemoci či nezvratného poškození naší tělesnosti je pro mnohé nepříjemná.

Zjednodušeně vzato se dá tvrdit, že lidé s vrozenou disabilitou nepocítují do takové míry stud nebo ostych za svůj fyzický stav, jako je tomu u získaných hendikepů, nejsou taktéž tolik fixováni na to, aby se okolí zdáli co nejvíce „normální“. Lidé se získaným hendikepem svůj stud Robert Murphy ve svém Umlčeném těle (2001) popisuje změnu své osobnosti po nástupu hendikepu a přirovnává ji k metamorfóze člověka v brouka z Kafkovy povídky Proměna. Úbytek sebeúcty, který je s touto změnou spojen je přímým následkem snížení možnosti iniciativního jednání (Murphy 2001: 79-80). Velmi pozměněný způsob komunikace s okolím, kdy se interakce mění z aktivní na pasivní, s sebou pro

osoby se získaným hendikepem nese řadu zcela nových situací, ve kterých pociťují stud za svojí náhlou neschopnost reagovat na určité situace způsobem, na který byli dosud zvyklí.

8.5 Otevřenost, hranice soukromí

S ohledem na téma studu zmíněné v předchozí podkapitole se chci krátce pozastavit u specifického jevu, který vyvstal v rozhovorech. Tématem několika rozhovorů se v návaznosti na hranice těla stala témata, která by lidé bez disability možná považovali za příliš osobní. Osobně mě překvapilo s jakou lehkostí a ochotou se mnou, jako téměř cizím člověkem, hovoří o tématech, jako je sexuální chování, bolest, bezmoc, vyměšování a jiné. Přesto, že například Aleš, jak je výše popsáno, často pociťuje v každodenních situacích stud, v konverzaci nemá problém hovořit o podrobnostech sexuálního života. Stejně tak Alena se zcela přirozeně rozmluvila o využití služeb sexuální asistence pro lidi s disabilitou, o citlivosti a možnosti dosažení orgasmu a obecně o tématech, která (nyní hovořím za *able-bodied*) obvykle řešíme pouze s úzkým okruhem nejbližších. Zdá se, jako by tabu spojená s těmito tématy svým způsobem mizela a to nikoliv pouze v konverzacích mezi lidmi s hendikepem, ale také v komunikaci se mnou. Překvapivá otevřenost respondentů v tomto ohledu je dle mého názoru spojena s faktem, že procesy těla a jeho přirozené potřeby jsou pro osoby s disabilitou nejen něčím, co se odehrává pouze, pokud to vědomě dovolíme, ale neustále. Zdá se téměř, že absolutní přítomnost těla a celoživotní orientace na jeho různé projevy v životech osob disabilitou stírá rozdíly mezi tím, o čem je veřejně přijatelné hovořit a tím, co je obvykle tabuizováno z důvodu jisté ritualizované „nečistoty“ (Douglas 2014).

To, že se výše zmíněné aspekty každodennosti u *able-bodied* odehrávají v soukromí, zatímco u osob s disabilitou jsou často spojeny s asistencí nebo případnou lékařskou pomocí se může promítat v ochotě tyto momenty sdílet i s osobou jako jsem já. Pokud člověk v těchto chvílích není nikdy sám, hranice toho, co je ještě veřejné a co už veřejné se posunují.

Stejně, jako se mí respondenti nestydí mluvit o výše zmíněných tématech, je pro ně běžné referovat k sobě a dalším osobám s disabilitou slovy,

jako je kript. Pokud vezmeme v potaz, jakým způsobem se vede debata o vhodnosti užívaných slov v kontextu studia disability a s jakou opatrností se těmito nuancemi zaobíráme v rámci sociálních věd, může se zdát šokující, že neexistují žádné pokusy o zmírňování těchto výrazů samotnými lidmi s disabilitou. Je pochopitelné, že mezi lidmi s disabilitou jsou tyto často ironicky laděné výrazy přijatelnější, než kdyby je použil někdo mimo skupinu lidí s disabilitou. Stejně tak je jednoznačné, že pro komunikaci problému v rámci vědy je nutné používat jistý ustálený pojmový aparát. Při dotazu, jakým způsobem mám k jejich disabilitě při rozhovoru referovat však respondenti uvedli, že je jim to povětšinou jedno. Výrazy jako hendikep, postižení nebo podobně jsou přijímány zcela přirozeně. V tomto kontextu není možné se nezamyslet nad tím, zda potřeba politické korektnosti vůči tématice disability není pouze záležitostí *able-bodied* společnosti, která hledáním korektních výrazů pro popsání disability ve skutečnosti spíše vytváří problém, který buď přímo neexistuje, nebo je tímto jednáním značně zesílen.

8.6 Institucionalizace a politický režim, vliv na vnímání disability

V rozhovoru s Honzou se podobně jako u předchozích respondentů začal vykreslovat nikoliv pouze rozdíl mezi lidmi s disabilitou a osobami bez ní, ale zejména představy majority o tom, jak by měl vypadat život člověka s hendikepem. Zkušenost s ústavním prostředím, kterým Honza prošel v několika formách, poukazuje zejména na to, jak vědomá segregace, ačkoliv za účelem pomoci jak osobám s postižením tak bez něj, prohlubuje, či dokonce vytváří propast mezi „zdravým“ světem a světem disability. Potřeba ulehčit lidem s fyzickou odlišností život ve většinové společnosti a stírat paušalizující předsudky, tedy cíl, který se nyní kladou disability studies, je v ústavním prostředí paradoxně znemožňován. Není možné tvrdit, že všechna zdravotnická zařízení specializovaná na práci s osobami s disabilitou vědomě vytvářejí rozdíly mezi tělesně s odlišnými a majoritní společností, a už vůbec ne za účelem tyto nějak poškodit. Je však třeba si uvědomit, že stejně tak jako přístup k osobám s disabilitou před pádem režimu v rámci tehdejší institucionalizace ovlivnil například Honzův život, ovlivňuje mimoděk i nazírání disability

většinou společností, jak lze pozorovat na příkladu chování rodičů Honzových bývalých partnerek, který uvedu níže.

Ústavní péče o fyzicky postižené a způsob, kterým její samotná existence tvaruje nejen osobnosti, které jí prošly, ale i majoritní společnost, je pro Honzu velkým tématem. Po škole se s tehdejší přítelkyní sestěhoval do jedné domácnosti a na řadu přišlo také téma vztahů se zbytkem její rodiny. V této době Honza začal pozorovat, že rodina partnerky se k jejímu vztahu s ním, jakožto s vozíčkářem, staví negativně, až odmítavě. Stejně tak tomu bylo u několika následujících vážných vztahů.

„U té poslední holčiny, co jsem měl na střední škole, tak tam už to rodiče řešili hodně a byli z toho jako strašně nešťastný, že chodí s vozíčkářem. To bylo jako úplně hrozný... Mně to jako sprostě uráželo, protože mě nikdy neviděli. Já jsem nechápal, jak takhle může někdo uvažovat. Jako, že to je pro jejich dceru pohroma.“ (Honza)

Na otázku, proč si myslí, že tomu tak je, Honza odpovídá tím, že se domnívá, že je společnost přesvědčena o tom, že fyzická disabilita jednoho z páru znemožňuje tomu druhému, aby byl ve vztahu s touto osobou šťastný. Tento sklon k disabilismu, tedy předpokladu, že osoba s hendikepem není pro svou tělesnou jinakost schopna dostát statusu rovnocenné lidské bytosti (Novosad 2011: 95) se podle něj projevuje spíše u starších osob, které byly vychovávány v minulém režimu.

„Jak se těm komoušům podařilo ty kriplíky úplně jako izolovat. No, že prostě šli z ústavu do ústavu, ty ústavy byly mimo město... Byla Hrabyně, slyšela jsi někdy o Hrabini? To byl prostě mega ústav, jako několik budov, vedle sebe, betonovejch, takových odpornejch, který byly 40 kilometrů od Ostravy prostě úplně v lesích.... Tak ty lidi prostě vůbec nevěděli, co to je.“ (Honza)

Potlačování tématu tělesného (a mentálního) postižení v období před revolucí, odsouvání postižených osob do ústavů v ústraní a naprosto nulová medializace tohoto tématu podle Honzy také vede k neinformovanosti majoritní společnosti, z níž následně vycházejí názory, které měly například matky jeho bývalých partnerek.

Okrajově bych se ráda dotkla také reakce Aleniných rodičů na její narození. Sama respondentka uvedla, že zejména matka porodu situaci špatně nesla, protože si nebyla jistá, jak zareagovat.

„Sociální pracovnice doporučila tatínkovi, aby mě dali na tu Kociánku. Táta mi vyprávěl, že mě navštěvoval hlavně on a mamku jsem pořádně viděla asi až v pěti letech, takže věřím, že pro ní to muselo být nejtěžší.“ (Alena)

Alena uvádí, že matce její rozhodnutí nezazlívá, z její strany je znatelné smíření s tím, že to tak muselo být. Představa, že je dítě opuštěno matkou, není obecně přijímána dobře, ale Alena tvrdí, že ji nejen nevadí o tomto hovořit, ale rodičům nepřičítá žádnou vinu. V jaké době a v jakých podmínkách se narodila tak podle ní absolutně formuje celou reakci rodiny na její postižení a svým způsobem také legitimizuje. Narození dcery s hendikepem bylo pro Alenu matku natolik traumatizující, že v té chvíli bylo pro ní jedinou možnou volbou její umístění do kojeneckého ústavu. Nakolik je tato volba osobním rozhodnutím a nakolik výsledkem představ veřejnosti o správném postupu v tomto případě je pochopitelně stále diskutabilní, připadá mi ale vhodné upozornit na fakt, že umístění do kojeneckého ústavu navrhla sociální pracovnice, instituce tedy měly v tomto rozhodnutí zjevně slovo. Rodiče se zachovali tak, jak předpokládali, že je v onu chvíli nejvhodnější a svěření dcery do ústavní péče bylo právě tímto řešením.

Pokud budu toto téma hodnotit skrze myšlenky Kateřiny Kolářové (2014), je možné si povšimnout, že ve všech zmíněných příkladech se disabilita považuje za negativní jev, který je třeba nějakým způsobem odstranit nebo vyléčit, odstranit z dohledu, ať už ve formě odmítání vozíčkáře jako partnera pro své dítě, nebo svěření dítě do ústavní péče. Je tedy možné, že tento jev není pozůstatkem pouze vlivu komunistického režimu, jak se domnívá Honza, ale také následné změny společnosti, odklon od ideálu sdílení a solidarity ke kapitalistickým ideálům prosperity a zisku.

Aleš, který dochází do rehabilitačního centra nejmenované organizace pro lidi s tělesnou disabilitou sdělil zážitek od psychologa této organizace:

„No a potom tam máš různé psychologa, to je úplně voprůz pro mě, já jsem z toho úplně na nervy. Protože já tam přijdu, čumím na ně, oni čumí na

mě, něco meleme, meleme až on se konečně on nebo ona odhodlá a zeptá se mě, jestli jsem to už někdy chtěl skončit. Já to na nich úplně vidím, jak by se na to nejradši zeptali hned. Tak jsem mu řekl, že ne, on si udělal poznámku, vzápětí já dodal, že nicméně, koně se přece střílejí.“ (Aleš)

Z tohoto útržku rozhovoru vyvstává otázka, zda jsou psychologové přes svou specializaci ovlivněni představou, že život na vozíku svým způsobem není život, že je jaksi znehodnocený a nehodný žití. Otázkou zůstává, zda toto hodnocení vyvstává z praxe a je založené na rozhovory s podobně hendikepovanými lidmi, anebo je výsledkem představy o nešťastném osudu lidí s disabilitou zakořeněné ve společnosti.

8.7 Genderové role a partnerské vztahy

Otázku funkce genderu v rámci disability jsem u respondentů sledovala zejména prostřednictvím dotazů týkajících se vztahů s jejich aktuálními a bývalými partnery a vrstevníky. Původní inspirací k mé volbě studia genderu mezi osobami s disabilitou byla esej T. J. Gershicka, *Sisyphus in the wheelchair* (1998), zabývající se změnou genderové performance u mužů na vozíku oproti dominantní společnosti. Tento článek úspěšně nachází podobnosti v chování sledovaných mužů. V průběhu mého výzkumu však vyšlo najevo, že můj výzkum neumožňuje zjistit, zda mí respondenti tradičně chápané role muže a ženy vnímají jinak, než majorita. Důvodem je podle mého názoru především to, že hranice mezi tím, co je ve skutečnosti onou tradičně vnímanou genderovou rolí a co už odchylkou od ní, jsou v případě mého výzkumu nejasné, a tím tedy mizí i možnosti srovnání. Gershickovo tvrzení, že: *“...the bodies of people with disabilities make them vulnerable to being denied recognition as women and men”* (Gershick 2000: 1264) může být pravdivé v tom smyslu, že majorita osoby s disabilitou může považovat za méně “ženské” či “mužské”. Výše popsany záměr by však bylo možné zkoumat pouze komparativně mezi skupinou *able-bodied* osob a osob s disabilitou.

Na téma genderu a očekávání, jakým způsobem by se člověk s disabilitou měl postavit ke své genderové roli, navazuje Honzovo sdělení, že lidé mají problém uchopit myšlenku, že děti, které má se ženou, jsou nejen biologicky jeho, ale také, že byly počaty přirozeným způsobem.

„To je hrozně zajímavý, jak to postižení tady vnímaj, jako všichni řešej, jestli ty děcka jsou moje nebo nejsou moje...Oni prostě maj pocit, že když nemůžu prostě hnout rukou, že nemůžu plodit děti. Jakože to to není možný.“
(Honza)

Je faktem, že při paralýze, zejména pak paraplegii, se u mužů snižuje možnost pohlavního styku z důvodu erektilních disfunkcí spojených s poraněním páteře, tento problém však samozřejmě nelze aplikovat na všechny muže s disabilitou, zejména pak ne na většinu kvadruplegiků a osob s neurologickým onemocněním, jako je například svalová dystrofie. Honza zmiňuje, že společnost vnímá lidi s disabilitou jako zcela asexuální. Původ domněnky majority o asexualitě a neschopnosti zplodit dítě, leží hlavně v domnělé pasivitě (v rámci sexuálního styku, ale i v životě), která u nás není tradičně spojována s rolí muže. O tomto fenoménu se zmiňuje i Robert Murphy.: „U muže ohrožuje slábnutí a atrofie těla všechny kulturní hodnoty mužství: sílu, aktivnost, rychlost, potenci, vytrvalost i pevnou mysl.“ (Murphy 2001: 82) Toto tvrzení pochopitelně není uplatnitelné univerzálně, ale dovolím si tvrdit, že jsou české a americké (tedy Murphyho) kulturní hodnoty v tomto směru velmi podobné. Zpochybnění Honzova otcovství lze tedy vykládat tím, že okolí, chápající roli muže podle výše zmíněných charakteristik, není schopno Honzu zařadit do role muže, biologického otce schopného reprodukce.

V případě Aleše také hraje jistou roli jeho představa o tom, jak by měla vypadat ideální role muže. S touto představou se po úrazu nemohl dále plně ztotožňovat. Tvrdí, že by ženu rád ochraňoval a také jí pomáhal, vzhledem ke své disabilitě toho ale není schopen.

Když si vezmeš, že bych třeba šel s nějakou ženskou někam a teď tam nějaký kretén něco držkoval, žejo, tak já jí můžu říct akorát, zdrhej“ (Aleš)

Ve vztahu se ženami Aleš sám sebe považuje za galantního, takový byl podle jeho slov už před úrazem. Zároveň tvrdí, že podle jeho zkušenosti jsou ženy ve vztazích s vozíčkáři často spokojenější, protože muži s tímto typem postižení mají tendenci se chovat pozorněji. Podobný úkaz sleduje právě již výše zmíněný Gershick, který u mužů s disabilitou sleduje zvýšenou

emocionální citlivost a zlepšenou schopnost komunikace, kterou si takto nahrazují nedostatky v oblastech fyzické zdatnosti a jiných autorem vyzdvihovaných oblastech maskulinity, vytvářejí si tak svou vlastní, modifikovanou maskulinitu.

Zatímco Aleš žije s jistou představou o tom, jak by se měl muž chovat a neschopnost této představě dostát je pro něj zklamání, Honza nezmínil, že by o sobě kdy pochyboval jako o muži, o této kategorii vůbec sám nehovořil. Je možné, že Alešova potřeba dostát určitým vzorcům chování, je výsledkem toho, že byl socializován jako muž bez disability. Honza naopak se svým hendikepem žije celý život. Na výše popsané atributy maskulinity se tedy při formování své genderové identity nemohl nikdy spoléhat, nemohl si tuto specifickou představu o sobě samotném nikdy vytvořit.

Existuje jistá univerzální (a dnes již mnohými vyvracená) představa o mužské aktivní, vůdčí roli a roli ženy, která vyžaduje podřízenost, menší nároky na fyzickou zdatnost, soběstačnost a především pasivitu, kterou zmiňuje například Sherry Ortner v *Má se žena k muži jako příroda ke kultuře* (1998). Podle této logiky by ženy s disability měly svým způsobem lépe zapadat do své genderové „kolonky“, do své role, bez ohledu na svou disability, samotný hendikep totiž člověka v očích společnosti staví do bezbranné, pasivní a tedy v tomto kontextu typicky ženské role. Z výpovědí mých respondentek není znatelné, že by se zabíraly svou genderovou rolí, nebo že by snad někdo v jejich okolí tuto roli zpochybňoval, jako je tomu například u Honzy.

V knize *Manhood in the making* (1990) se autor David Gilmore zabývá faktem, že ideální mužství je v mnoha světových společnostech vysoká hodnota, která je často dosažitelná pouze překonáváním překážek, sebeovládáním, tělesnou vytrvalostí a podobně. Ženy taktéž musí dostát jistým společenským pravidlům, než mohou být označeny za ženy, strukturálně nadřazená pozice mužů v drtivé většině společností však vyžaduje, aby se muži, jejichž chování je těžší kontrolovat „svrchu“, zavázali k sociálně akceptovatelnému chování sami, právě prostřednictvím dodržování striktních pravidel a zkoušek. (Gilmore 1990: 220-221) Proto se domnívám, že pro muže

s fyzickou disabilitou, zejména těch se získanou disabilitou, může být obtížnější přijmout svou novou, pasivnější roli.

Z rozhovorů spíše než problematika identifikace sebe sama v rámci genderu vyplynula důležitost dynamiky konkrétního vztahu s konkrétním partnerem. Respondenty jsem žádala, aby mi pověděli o svém životě a vztahy s ostatními včetně těch partnerských. Jak jsem se dříve zmínila v podkapitole „samostatnost a sebevědomí“ důležitým faktorem pro jakoukoliv aktivitu je pocit, že je možné (nejen ve vztazích) uspět.

Všichni respondenti udržovali vždy spíše vztahy s osobami bez hendikepu, až na výjimky, hovoří tedy hlavně o životě v takových vztazích. U Aleše, Honzy i Aleny byla při konverzaci o vztazích vyslovena domněnka, že muž s disabilitou si lépe najde partnerku než žena s disabilitou a lépe také tento vztah udržuje. Alena je například přesvědčená, že žena má v sobě vrozenou potřebu pečovat, a tudíž je pro ni jednodušší být ve vztahu v roli pečovatelky. Aleš to samé zdůvodňuje tvrzením, že muži jsou ve vztazích povrchnější a partnerkou se chtějí spíš chlubit, než se o ni starat. Honza se přiklání k Alenině názoru o „pečující ženě“. Paradoxní je, že Honza je nyní ve vztahu, ve kterém o něj žena částečně pečuje, Alena ve vztahu, kde o ní pečuje muž. V tomto ohledu se názory liší, nicméně respondenti se shodují na tom, že úspěšnější bývají vztahy *able-bodied* ženy a muže s disabilitou, než tomu je naopak, jednohlasně však tento fenomén odůvodnit nedokáží. Panuje zde názorová rozrůzněnost, která je podle mého názoru ovlivněna tím, že vztahy jsou, jak specifikují níže, vždy individuální, a to jak u osob s disabilitou, tak u osob bez ní.

Lucie, co se týče vztahů, komentuje fakt, že má štěstí, že byli s manželem oba vychováni k tomu, aby se o péči o rodinu dělili rovným dílem, připadá jí tedy naprosto v pořádku, že manžel po čas těžšího průběhu onemocnění nejen vykonává domácí práce, ale také se plnohodnotně stará o děti, což považuje za výhodu především v tom, že pokud by byl jejich vztah postaven více na „tradičních“ hodnotách, nejspíše by si připadala, že svým způsobem nemůže dostát povinnostem tradičně spojeným s rolí ženy ve vztahu.

Alena přiznává, že často přemýšlí, jaký by byl její život bez disability, zejména pak, zda je její partner vzhledem k jejímu hendikepu pod tlakem toho, že se o ni musí starat. Připadá si, že si od jejich vztahu musí, jejími slovy „odpočinout“, proto si také myslí, že je ona, ale i jiné osoby s disabilitou ve vztahu benevolentnější a poskytuje větší volnost například pro trávení volného času odděleně, protože má dojem, že potřebuje partnerovi něco vynahradiť. Podobnou optikou Alena pohlíží také na možnost mít děti. Ačkoli pro ni existuje možnost početí početí i těhotenství, a také je vysoká šance, že by dítě nezdědilo její hendikep, domnívá se, že není zodpovědné, aby se její partner musel po narození potomka starat, jak říká: „o dvě děti“. Tento pocit, že je osoba s disabilitou pro partnera břemenem se projevil hlavně u Lucie a Aleny, přestože ani jedna z nich nebazíruje na určitém typu rozdělení povinností ve vztahu. Obě přiznávají, že často uvažují, jaký život by jejich partneri žili, pakliže by se nerozhodli pro život s nimi. Podobné myšlenky vyvolávají mezi partnery někdy konflikty. Paradoxem je ovšem fakt, že pokud vznikne ve takovém konfliktu na v kontextu hendikepu, je vždy vyvolán předpokladem osoby s disabilitou, že zdravý partner kvůli jejich tělesné jinakosti nemůže žít plnohodnotný život.

„Já si myslím, že ty konflikty vyvolávám já...On mi pokaždý říká, že je to přece v pohodě, že přece ví, co si vybral, tak ví, že to tak musí prostě být. Že když si vybral mě, tak si vybral i moje postižení. On je s tím seznámen, akorát já s tím mám občas problém.“ (Alena)

Podobně uvažuje Murphy, když hovoří o své ženě Yolandě: „Až na krátké přestávky ji svazuji, tvrdě omezují její aktivity a nikdy nemůže přestat myslet na mé potřeby.“ (Murphy 2001: 159) Murphy se domnívá, že závislost partnera s handikepem na partnerovi bez handikepu je svým způsobem patologická a tvoří „pokřivený sociální vztah“ (Tamtéž: 160). V tomto ohledu je možné s ním souhlasit. Osmá kapitola z knihy Umlčené tělo s názvem Láska a závislost zdlouhavě popisuje každodenní procesy, kterými musí autorova žena projít, aby mu pomohla s běžnými úkony. Zde se vyjevuje obrovská zodpovědnost, která leží na partnerech osob s disabilitou a nejinak je tomu ve vztazích mých respondentů. Přestože respondenti v životě nevyžívají pouze pomoci svých partnerů, ale také profesionální asistenty, nebo jejich hendikep není natolik omezující, aby asistenci potřebovali většinu času, disabilita vztah

nevyhnutelně formuje. Jak jsem již zmínila, Murphy považuje vztah, ve kterém je jeden postaven do pečující role za pokřivený závislostí, a to ve všech jeho aspektech.

Z popisu mých respondentů vyplývá spíše to, že vztahy, ač takto „poznámenané“, nejsou navzdory očekávání majority nijak zvlášť odlišné od těch, ve kterých jsou oba partneři bez hendikepu. Obava ze ztráty partnera, pochyby, nebo nerovnost sil v některých oblastech života je dozajista přítomny i ve vztazích majority. Vztahový život je, stejně jako u *able-bodied* osob, silně individuální. Faktor disability do vztahů vstupuje viditelně a nezpochybnitelně, ale samotný průběh každodennosti, alespoň u mých respondentů, se nezdá být jaksi fatálně poznamenán disabilitou. Partner je ve všech případech předem seznámen s tím „do čeho jde“, jak se poté se situací vyrovná je z velké části ovlivněno spontánním průběhem vztahu, stejně tak, jako by tomu bylo u lidí bez disability. Tímto závěrem se nesnažím tvrdit, že disability ve vztahu nehraje roli, nebo že je možná z úvah úplně vyloučit, pokouším se spíše naznačit, že překážky ve vztazích fyzicky zdravých lidí jsou překonávány na základě komunikace a vzájemného přizpůsobování, stejně tak jako v jakémkoliv jiném partnerském vztahu.

9 ZÁVĚR

Závěrem práce bych se ráda pokusila odpovědět na v úvodu stanovené výzkumné otázky.

Jakým způsobem lidé s hendikepem nazírají vlastní tělo? Tělesnost disability je pochopitelně rozrůzněná s ohledem na charakter fyzického hendikepu, kterým ten či onen jedinec disponuje, jedno ale mají společné. Otázka těla a způsobu, jak s ním naložit v každodenních situacích je mnohem více uvědomovaná než u osob bez disability. Respondenti, kteří ke svému hendikepu přišli po úrazu nebo pozvolnou degradací fyzického zdraví svoje tělo vnímají tím více. Jeho absence, v Lederovském slova smyslu, je možná pouze za použití určitých mechanismů, spolupráce tělesného a myšleného. Ti, kteří se s disabilitou narodili, své tělo, mysl ani jiné aspekty každodenního života nemohou srovnávat se stavem před disabilitou, jako je to u osob se získaným postižením. Tělo s hendikepem je pro ně normou, která však mnohdy nezapadá do utváření světa dominovaného *able-bodied* společností. Narážejí tak spíše na bariéry tělesné, prostorové, na konflikt s vnějším světem nikoliv na konflikt se sebou samotnými. U osob se získanou disabilitou sledují překážku v tom, jakým způsobem svůj stav „obhájí“ sami před sebou. Možnost svobodného rozhodování o vlastním životě, výběru asistence, volnost fyzického pohybu a participace při každodenních aktivitách, je stěžejním faktorem pro zachování důstojnosti a kvality života.

Jaký vliv na vnímání disability má politický režim a jeho proměny? Tato otázka se objevila neočekávaně v průběhu výzkumu. Způsob, kterým se česká společnost formovala ovlivnila způsob, kterým uvažujeme o lidech s disabilitou. Odsunutí této problematiky do ústraní v době komunistického režimu ji postavilo do pozice něčeho, o čem se nemluví. Následný převrat směřující k ideálu zisku a rozvoje nedisponoval myšlenkovým aparátem, který by počítal s tematikou disability. Ve společnosti, která očekává, že se budeme neustále zlepšovat, vyvíjet a překonávat své hranice, je velmi obtížné zařadit fyzickou disabilitu na pozici, která by nebyla již ze své podstaty strukturálně podřazená.

Ovlivňuje disability způsob, jakým člověk performuje společností očekávanou genderovou roli? Na tuto otázku se mi nepodařilo přímo

odpovědět. Ukazuje se, že očekávání okolí se ne vždy musí shodovat s žitou realitou. Způsob, kterým lidé s disabilitou zacházejí se svým genderem je nejen individuální, ale také závisí na prostředí ve kterém byli socializováni, na tom, zda je jejich hendikep získaný a nebo vrozený.

Je disabilita jednoho z partnerů překážkou v partnerském vztahu? Moji respondenti udržovali partnerské vztahy především s osobami bez disability a uvedli, že příčinou případných potíží v tomto vztahu nebyla nikdy primárně disabilita. Takto vzniklé partnerské vztahy mohou být zatíženy nutností zvýšené péče *able-bodied* partnera o druhého, disabilita však není překážkou v navázání ani udržování partnerského vztahu a to ani v sexuálním smyslu. Stejně jako u vztahů osob bez disability je dynamika partnerského soužití lidí s disabilitou ovlivněna mnoha individuálními faktory, do kterých samotná přítomnost hendikepu zasahuje spíše okrajově.

Pokud se budeme ptát, zda moji respondenti pociťují vyloučení z majoritní společnosti, odpovědí bude zcela nepřekvapivě ano. Jakým způsobem se toto vyloučení projevuje, je už otázka poněkud komplexnějšího charakteru. Majoritní společnost na mé respondenty nereaguje aktivní agresí či útokem, nesetkávají se, snad až na výjimky, s nadávkami či šikanou. Vyloučení osob s disabilitou ze společnosti je podle mého pozorování spíše záležitostí hluboce zakořeněnou ve struktuře společnosti. Neprojevuje se pouze ve způsobu, jakým s takovými lidmi hovoříme a jak se k nim chováme v přímé interakci, ale také v tom jak o nich mluvíme za jejich zády, v médiích, co o nich učíme své děti a v neposlední řadě to, jak výraznou hranici mezi „my“ a „oni“ si za přítomnosti okolních vlivů vytváříme v myslích. Tématem prolínajícím se nevyhnutelně touto prací je neschopnost majority uchopit kategorii disability jako něčeho přirozeného. Lidé s disabilitou se tak ocitají v jakémsi společenském vakuu, v mezerách mezi jednotlivými kategoriemi, v „šedé zóně“ setkávají se s nepochopením.

Všechny aspekty každodennosti, které jsem se v rámci disability pokusila prozkoumat, se v této „šedé zóně“ střetávají. Tělo člověka s disabilitou jako by nepatřilo do veřejného prostoru mezi ostatní bez disability, ale zároveň nenáleží pouze samotnému jeho vlastníkov. Je neustále kontrolováno tím, jak vyčnívá svou (domnělou?) jinakostí. Stejně tak nejsou takoví lidé v očích společnosti

zcela zdraví ani nemocní, tudíž neschopní běžných každodenních aktivit, jejich stav leží kdesi na pomezí. Nejsou chápáni jako fyzicky zdatní, často ani sexuálně přitažliví, přesto jsou schopni mnoha běžných úkonů připisovaných tradičně pouze lidem bez disability, přesto mají partnery, děti, aktivní životy. Lidé s disability jsou stavěni mezi natolik protilehlé póly, že majorita neví, jak s nimi zacházet.

Společným jmenovatelem všech mnou výše zkoumaných fenoménů a zároveň závěrem mého výzkumu je myšlenka, že lidé s hendikepem, ať už je jeho charakter jakýkoliv, sice mohou být vnímáni jako zásadně odlišní, představa o dopadech této odlišnosti se ale zdá být velmi předimenzovaná. To, co považujeme za normální a správné, ať už se jedná o exteriér těla nebo sociální chování, vždy podléhá určitému historickému vývoji v dané společnosti. Rozlišování toho, co je normativní a co odlišné, nám bezpochyby napomáhá orientovat se ve světě, je nedílnou součástí lidského vnímání. Je ale nutné, abychom vždy měli na paměti, že odlišnost není přímým důvodem pro ostrakizaci.

Na základě zkušenosti s výzkumem stojícím za vznikem této práce, chci v závěru opět zdůraznit, že ačkoliv lidé s tělesnou disability žijí v tělech, která jsou z pohledu většiny považována za odlišná, jejich životy se od životů většinové společnosti liší nejvíce v těle samotném. Zástupci majority mají tendenci se domnívat, že hendikep nebo jakákoliv forma jinakosti musí nutně zasahovat do všech oblastí života a zásadním způsobem je formovat. Čím více ale pronikáme do světa disability, zjišťujeme, že tomu tak nemusí být a často také není. Jakkoliv banální je toto tvrzení, stále vypovídá o nutnosti disability depatologizovat a začít ji chápat jako druh normy, nikoliv jako její odchylku.

10 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

10.1 Literatura

BERNARD, H. Russell. *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. 4th ed. Lanham, 2006.

DALE, Karen. *Anatomising embodiment and organisation theory*. New York: Palgrave, 2001.

DAVIS, Lennard J. Konstrukty normality. Gaussova křivka, román a vynález "postiženého" těla v 19. století. In: *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobivosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha 2012.

DOUGLAS, Mary, *Čistota a nebezpečí: analýza konceptu znečištění a tabu*. Praha 2014.

FABIAN, Johannes, *Time and the other: how anthropology makes its object*. New York: Columbia University Press, 2002.

FOUCAULT, Michel, *Dohlížet a trestat: kniha o zrodu vězení*. Praha 2000.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Začlenění kritické analýzy ne/způsobivosti jako cesta k proměně feministické teorie. In: *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobivosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha 2012.

GERSHICK, Thomas J, *Sisyphus in a wheelchair: men with physical disabilities confront gender domination*, in J. O'Brien and J. Howard (eds) 1998.

GIBBS, Raymond W, *Embodiment and cognitive science*. New York: Cambridge University Press, 2006.

GOODLEY, Dan, Zaměřeno na diskurs: Poststrukturalismus v disability studies, In: *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobivosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha 2012.

KOLÁŘOVÁ, Kateřina, ed. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha 2012.

LATOURE, Bruno, *Nikdy sme neboli moderní: esej o symmetrickej antropológii*. Bratislava: 2003.

LEDER, Drew. *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press 1990.

MURPHY, Robert Francis. *Umlčené tělo*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2001.

NAKONEČNÝ, Milan. *Základy psychologie*. Vyd. 1. Praha: 1998.

NOVOSAD, Libor, *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*, Praha 2001.

ORTNER, Sherry, *Má se žena k muži jako příroda ke kultuře?* In: L. Oastes-Indruchová, *Dívčí válka s ideologií: Klasické texty angloamerického feministického myšlení* s. 89-114. Praha 1998.

PETERSEN, Alan R., *The body in question: a socio-cultural approach*. New York: Routledge, 2007.

SHILLING, Chris, *Embodying sociology: retrospect, progress, and prospects*. MA: Blackwell Pub 2007.

SOUKUP, Martin, Marie KÖNIG DUDZIAKOVÁ, Michaela DVOŘÁKOVÁ, Jana KADLECOVÁ a Martin RYCHLÍK, *Tělo 2.0: hranice těla a podoby bolesti*: Praha. 2017.

ŠANDEROVÁ, Petra, *Tělesnost jako významný faktor procesu adopce: kulturně antropologický problém*. Plzeň, 2010. Diplomová práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta filozofická. Vedoucí práce: Jitka KOTALOVÁ.

POLHEIMUS, Ted, *The Body Reader: Social Aspects of the Human Body*. London 1978.

RYAN, G. W., & BERNARD, H. R. *Techniques to Identify Themes*. *Field Methods*, 15 (1), 2003.

TREMAIN, Shelley. O "hendikepu" In: *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha 2012.

10.2 Internetové zdroje

CAHILL, Spencer, E., EGGLESTON, Robin, *Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users*. In: *Social Psychology Quarterly*, 57, 4, 1994, s. 300–312, [cit. 2019-15-01] Dostupné z: www.jstor.org/stable/2787157.

CSORDAS, Thomas J., *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*. In: *Ethos*, 18, 1, 1990, s. 5–47. [cit. 2019-26-01] Dostupné z: www.jstor.org/stable/640395.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Feminist Disability Studies*. In: *Signs*, 30, 2, 2005, s. 1557–1587. [cit. 2019-15-01] Dostupné z: www.jstor.org/stable/10.1086/423352.

GERSHICK, Thomas J. *Toward a Theory of Disability and Gender*. In: *Signs* 25, 4, 2000, s. 1263–1268. [cit. 2019-15-03] Dostupné z: www.jstor.org/stable/3175525

GILMORE, D. *Manhood in the Making: Cultural Concepts of Masculinity*. Yale University 1990. [cit. 2019-19-04] Dostupné z: www.jstor.org/stable/j.ctt5vm2vj.14

GINSBURG, Faye, RAPP, Rayna, *Disability Worlds*. In: *Annual Review of Anthropology* 42, 2013, s. 53–68 [cit. 2019-12-03] Dostupné z: www.jstor.org/stable/43049290

KOLÁŘOVÁ, Kateřina 2014 [cit. 31. 3. 2019] Dostupné z: https://artalk.cz/2018/06/25/neartikulovatelne-postsocialisticke-crip-vize/#_ftn19

MICHALKO, Rod, *Image and Imitation*. In: *The Difference That Disability Makes*, s. 143-176. 2002.[cit. 20. 1. 2019] Dostupné z: <http://www.jstor.org/stable/j.ctt1bw1jrc.9>

SIMON, Gregory M. Shame, *Knowing, and Anthropology: On Robert I. Levy and the Study of Emotion*. In: *Ethos*, 33, 4, 2005, s. 493–498. [cit. 20. 1. 2019] Dostupné z: www.jstor.org/stable/3651857.

WALDSCHMIDT, Anne, *Disability Goes Cultural: The Cultural Model of Disability as an Analytical Tool*. In: *Culture – Theory – Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*, s. 19–28, 2017. [cit. 28. 1. 2019] Dostupné z: www.jstor.org/stable/j.ctv1xxs3r.5.

WINANCE, Myriam, *Trying out the Wheelchair: The Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment*. In: *Science, Technology, & Human Values*, vol. 31, no. 1, s. 52–72. 2006. [cit. 15. 4. 2019] Dostupné z: www.jstor.org/stable/29733925.

11 RESUMÉ

This bachelor thesis deals with the way in which people with physical disability experience their daily lives with all its obstacles. My research is focused on naturally emerging anthropological themes such as embodiment, gender, physical otherness, general otherness and above all ways of communicating with the able-bodied majority. Through these aspects, I try to understand physical disability as a complex phenomenon.

My research shows, among other things, that people with physical disability nowadays encounter mainly problems connected with misunderstanding by the majority, rooted in the idea of society about the ideal of a healthy, productive body. These notions negatively influence not only the view of the majority of society on persons with disability, but also the opinion of these people on themselves, their self-acceptance, self-confidence, ways of coping with their own bodily difference, etc.

Understanding the everyday life aspects of people with disability, or any other minority, should lead to the elimination of prejudices, the effects of which reduce the quality of life of those persons.