

nachlazením. *Nepodmíněná legitimní role nemocného* se vztahuje k lidem, kteří trpí nevyléčitelnou chorobou. Jelikož takoví lidé nemohou nic „udělat“ pro to, aby se uzdravili, mají oprávnění setrvat v roli nemocného dlouhodobě. *Nepodmíněná legitimní role nemocného* může být připsána osobám, jež se potýkají s alopecií (vypadáváním vlasů) či vážnou formou akné (ani v jednom případě se na takové pacienty nevztahují výjimečná privilegia, všeobecně se však uznává, že za své onemocnění nemohou), ale i s rakovinou či Parkinsonovou chorobou, které s sebou nesou pro pacienty významná privilegia a právo vyvázat se z mnoha či převážně většiny běžných povinností.

Konečně poslední, třetí roli je *nelegitimní role nemocného*, která přichází ke slovu tehdy, když jedinec trpí takovou chorobou nebo zdravotním stavem, jež jsou druhými lidmi stigmatizovány. V takových případech panuje ve společnosti přesvědčení, že je za svou nemoc nějakým způsobem zodpovědný, a tudíž mu dodatečná práva a privilegia nepřísluší. Příkladem stigmatizované nemoci je alkoholismus, choroby způsobené kouřením či obezita. Takové nemoci mají významný vliv na to, zda pacient může zaujmout roli nemocného, či nikoli.

Kritika

Parsonsova role nemocného se stala vlivným konceptem, neboť jasně ukazuje, jak nemocná osoba nepřestává být integrální součástí širšího společenského kontextu. Přesto byla ke konceptu vznesena řada kritických výhrad.

Někteří výzkumníci argumentují, že pravidla role nemocného nejsou s to zachytit zkušenost nemoci, jiní poukazují na to, že roli nelze uplatňovat všeobecně. Tento koncept například nedokáže vysvětlit případy, v nichž se pacient s lékařem neshodnou na diagnóze či sledují odlišné zájmy. Zaujmout roli nemocného také není vždy jednoduché a neděje se tak nutně přímočaře. Některí nemocní trpí dlouhá léta chronickými bolestmi nebo příznaky, které mohou být opakovaně chybně diagnostikovány. Role nemocného je takovým osobám upírána, dokud není jasně stanovena jejich diagnóza. V jiných případech mohou sociální faktory, jako jsou rasa, třídní příslušnost a gender, mít zásadní vliv na to, zda a jak pohotově bude

nemocným role nemocné/ho přidělena. Stručně řečeno, roli nemocné/ho nelze izolovat od společenských, kulturních a ekonomických vlivů, které ji obklopují. Životní realita a nemoc jsou mnohem spletitější, než je tato role schopna obsáhnout.

Důraz, který v dnešní době stále častěji klademe na zdravý životní styl, znamená, že každý z nás nese stále větší zodpovědnost za své zdraví a životní pohodu. To však odporuje první premise role nemocného, a totiž tomu, že nemocné nelze vinit z toho, že onemocněli. Navíc posun moderní společnosti od akutních infekčních chorob k chronickým onemocněním uplatnitelnost role nemocného komplikuje. Role nemocného se hodí pro pochopení akutních chorob, méně však pro pochopení chronických onemocnění: neexistuje jediné pravidlo, jež by bylo možné uplatnit na chronicky nemocné a lidi s postižením. Nemocní lidé svůj život s nemocí prožívají a interpretují nesčetným množstvím způsobů. A stejně tak činí jejich okolí.

Význam pro současnost

Koncept role nemocného nicméně nadále zůstává důležitým hlediskem, neboť nám umožňuje propojovat nemoc jako takovou se systémy zdravotní péče. Bryan S. Turner (1995) tvrdí, že většina společností vskutku rozvíjí role nemocného, tedy naučené normy, jež podněcují určité typy chování ve spojitosti s tím, jak nemoc zvládnout. Tyto role se však vzájemně liší. Například v západních společnostech existuje individualizovaná role nemocného, což znamená, že pobyt pacientů v nemocnici je v případě život neohrožujících nemocí relativně krátký, návštěvní hodiny jsou omezené a obecně se přisně hledí na počet návštěv. Avšak v Japonsku je normou více kolektivní role nemocného. Pacienti zůstávají v nemocnici déle i poté, co jejich léčba skončí, a jejich průměrný pobyt v nemocnici je mnohem delší než na Západě. Nemocniční návštěvy probíhají neformálnější způsobem, často se rodina a přátelé u pacienta sejdou, společně poobědvají a stráví pohromadě mnohem více času. Turner upozorňuje, že skrze sociologické srovnání rolí nemocného se lze dozvědět mnohé o sociálních základech zdraví.

odkazuje na druhy činnosti, které souvisejí se zvládnutím daného zdravotního stavu, jako je například léčba bolesti, diagnostické testy či absolvování terapie. Každodenní práce se pak týká zvládnutí všedního života – udržování vztahů s lidmi v okolí, zabezpečení fungující domácnosti a uspokojování profesionálních ambicí i osobních zájmů. Biografická práce se týká aktivit, kterým se nemocná osoba věnuje, když staví či přetváří osobní životní narativ. Jinými slovy se jedná o proces, kdy pacient postupně zahrnuje své onemocnění do svého života, snaží se jej pochopit a nalézá způsoby, jak o svém stavu hovořit s ostatními lidmi. Tento proces může lidem napomoci při obnově smyslu a pořádku v životě poté, co se s chronickou chorobou smíří. Od problematiky, jak nemoc postihuje jedince, se nyní přeneseme ke zkoumání vzorců nemoci a zdraví ve společnosti a budeme pojednávat o tom, jak se zdraví liší u různých společenských skupin.

Společenské základy zdraví

Ve 20. století jsme v industrializovaných zemích byli svědky nebyvale výrazného nárůstu předpokládané délky života a všeobecného světového nárůstu předpokládané délky života, jež v roce 2007 měla činit 67 let (Světová banka, 2007a). Tyto průměrné hodnoty samozřejmě nereflektují zásadní typy nerovností mezi rozvinutými a rozvíjejícími se státy (viz kapitola 8 „Cesta života“). V industrializovaných společnostech byly choroby typu dětské obrny, spály či tuberkulózy takřka vymýceny a ve srovnání s ostatními částmi světa je zdravotní standard i pocit duševní a tělesné pohody u obyvatelstva těchto zemí relativně vysoký. Pozitivní vývoj ve veřejném zdraví se připisuje vlivu moderní medicíny. Obecně se předpokládá, že se lékařskému výzkumu bude nadále dařit rozkrývat biologické příčiny onemocnění a vyvíjet účinné metody léčby. S rozvojem medicínského poznání a odbornosti můžeme údajně očekávat trvalé a stále zlepšování veřejného zdraví.

Třebaže je toto pojetí zdraví a nemoci velmi rozšířené a vlivné, sociologii nijak nespokojuje, neboť ignoruje skutečnost, že na vzorce nemoci a zdraví významně působí společenské vlivy a životní prostředí. Obecné zlepšení zdravotního stavu obyvatelstva nemůže totiž zastřít fakt, že míra zdraví a nemoci není v populaci rovnoměrná. Výzkumy dokazují, že určité skupiny lidí se těší mnohem lepšímu zdraví než jiné. Nerovnost související se zdravím závisí na socioekonomických faktorech.

Sociologie a sociální epidemiologie – věda zkoumající rozšíření a výskyt chorob a nemoci v dané populaci – se pokoušejí vysvětlit spojitost mezi zdravím a proměnnými, jakými jsou třídní příslušnost, gender, rasa, věk a geografická lokace. Většina vědců se shoduje, že zdravotní stav koreluje se sociálními nerovnostmi, není však jasné, jak souvislost mezi zdravím a nerovností uchopit. Jedna z hlavních oblastí se v této debatě soustřeďuje na relativní význam jednotlivých proměnných (jako je životní styl, vzorce chování, životospráva, kulturní normy) oproti strukturálním faktorům či vlivu životního prostředí (například rozložení příjmu v dané populaci a chudoba). V této části se budeme zabývat rozdíly ve zdravotním stavu obyvatelstva podle třídní příslušnosti, genderu a etnicity a představíme zde možná vysvětlení toho, proč tyto rozdíly přetrvávají.

Třídní příslušnost a zdraví

Výzkumy zabývající se zdravím a třídou ukazují jasnou souvislost mezi úmrtností a nemocností (mortalitou a morbiditou) a třídní příslušností jedince. Cockerham doslova tvrdí, že „v sociologii medicíny je společenská třída či socioekonomický status nejvýznamnějším ukazatelem zdraví, příčiny nemoci a délky života“ (2007, s. 75). Celonárodní studii provedené ve Velké Británii, jejímž výstupem byla tzv. Blackova zpráva (DHSS, 1980), se podařilo medializovat hloubku nerovností ve zdraví spjatou s třídní příslušností. Výstup zprávy mnohé lidi v takto bohaté zemi,

Tabulka 10.2 Úmrtí kojenců na 1000 živě narozených dětí podle socioekonomického zařazení (na základě povolání otce v okamžiku ohlášení úmrtí), Anglie a Wales, 2005

	Míra ¹				
	Porody mrtvého dítěte	Perinatální úmrtí	Neonatální úmrtí	Postneonatální úmrtí	Novorozenecká úmrtí
Všechna ²	5,3	7,8	3,4	1,4	4,8
V manželství					
Všechna ³	5,0	7,4	3,0	1,3	4,3
1.1 Velké firmy a vyšší management	3,1	4,7	2,0	0,7	2,7
1.2 Vyšší kvalifikovaný pracovník	4,6	6,6	2,7	1,1	3,8
2 Nižší management a pracovník s nižší kvalifikací	4,3	6,4	2,6	0,8	3,4
3 Střední zaměstnanci	5,7	8,6	3,5	1,4	5,0
4 Malé firmy a OSVČ	4,3	6,2	2,6	1,2	3,9
5 Řemeslníci	4,3	6,2	2,3	1,1	3,4
6 Obsluha strojů a zařízení	6,3	9,3	4,2	1,9	6,1
7 Pomocní a nekvalifikovaní pracovníci	6,9	10,1	4,1	1,7	5,8
Ostatní ⁴	9,3	13,0	5,1	2,6	7,7
Mimo manželství					
(jméno otce uvedeno v rodném listě dítěte)					
Všechna ³					
1.1 Velké firmy a vyšší management	5,7	8,6	3,9	1,6	5,5
1.2 Vyšší kvalifikovaný pracovník	4,2	5,7	2,3	0,8	3,1
2 Nižší management a pracovník s nižší kvalifikací	4,7	7,1	3,0	0,7	3,6
3 Střední zaměstnanci	4,4	6,8	3,1	0,8	3,1
4 Malé firmy a OSVČ	5,1	7,7	3,6	1,8	5,4
5 Řemeslníci	4,1	6,0	2,9	1,4	4,3
6 Obsluha strojů a zařízení	4,9	7,4	3,3	1,0	4,3
7 Pomocní a nekvalifikovaní pracovníci	6,7	10,6	5,0	1,9	6,8
Ostatní ⁴	7,4	10,7	4,4	1,8	6,2

Poznámky:

¹ Porody mrtvého novorozence a perinatální úmrtí na 1000 živě narozených novorozenců a mrtvě narozených novorozenců. Neonatální, postneonatální úmrtí a úmrtí novorozenců na 1000 živě narozených dětí.

² Pouze v manželství a mimo manželství s uvedením otce v rodném listu dítěte, včetně případů, kde nebylo povolání otce uvedeno.

³ Včetně případů, kde nebylo povolání otce uvedeno.

⁴ Studenti; nedostatečně popsání povolání; povolání, jež nelze klasifikovat; nikdy nepracoval a dlouhodobě nezaměstnaný.

Zdroj: Upraveno, přejato z *Health Statistics Quarterly*, č. 32, 2005

jakou je Británie, šokoval. Ačkoli zpráva uvádí, že britská společnost obecně směřuje k lepšímu zdraví, mezi třídami jsou zásadní rozdíly, jež mají dopad na zdravotní indikátory od porodní váhy přes krevní tlak až po riziko chronického onemocnění. Lidé na vyšších sociálních a ekonomických pozicích jsou průměrně zdravější, silnější, vyšší a žijí déle než lidé na nižším stupni společenského žebříčku. Výzkum zopakovaný v roce 1990 uvedená zjištění potvrdil. Největší rozdíly jsou v kojenecké úmrtnosti (počet dětí, jež zemřou během prvního roku života) a úmrtí dětí, nicméně lidé z chudších vrstev čelí většímu riziku než lidé bohatší, že kdykoli během života zemřou bez ohledu na věk.

Browne and Bottrill (1999) shrnuli hlavní nerovnosti ve zdraví, jež souvisejí s třídní příslušností, následovně:

1. Existuje dvojnásobná pravděpodobnost, že nekvalifikovaní manuální pracovníci v nejnižší třídě zaměstnanců zemřou před dosažením důchodového věku, než u pracovníků v administrativě na vrcholné pozici třídy zaměstnanců.
2. V rodinách bez kvalifikace se rodí více než dvojnásobek mrtvě narozených dětí či dětí, jež zemřou během prvního týdne po narození, než v rodinách, kde jsou rodiče zaměstnaní na vyšších manažerských pozicích. Tento rozdíl se ještě zvyšuje u rodin, kde jsou rodiče dlouhodobě nezaměstnaní (viz schéma 10.3).
3. Je pravděpodobné, že osoba, která se narodí do rodiny v nejvyšší třídě zaměstnanců (kvalifikovaní pracovníci v administrativě na vyšších pozicích), bude průměrně žít o sedm let déle než osoba narozená do rodiny patřící do nejnižší třídy zaměstnanců (nekvalifikovaní manuální pracovníci).
4. Více než 90 % hlavních příčin úmrtí se častěji vyskytuje ve dvou nejnižších třídách zaměstnanců než ve třech vyšších třídách zaměstnanců (viz příklady ve schématu 10.4).
5. Příslušníci dělnické třídy navštěvují lékaře častěji a jsou v širším měřítku nemocní než odborní pracovníci; dlouhodobá pracovní neschopnost je u nekvalifikovaných

manuálních pracovníků o 50 % vyšší než u odborných pracovníků.

6. Nerovnosti ve zdraví jsou ještě zřetelnější u dlouhodobě nezaměstnaných; lidé, kteří mají práci, žijí zpravidla déle než lidé bez práce.

Studie provedené v dalších průmyslových zemích potvrzují, že třída je gradientem souvisejícím se zdravím. Jiné studie ukazují, že relativní nerovnost ve zdraví mezi nejbohatšími a nejhudšími členy společnosti se zvětšuje. Navzdory zvyšujícímu se počtu výzkumů snažících se odhalit spojitost mezi nerovnostmi ve zdraví a třídní příslušností se zatím nepodařilo přesně určit skutečné mechanismy, jež tyto dvě kategorie spojují. Pro korelaci mezi tímto typem nerovnosti a třídou však existuje několik vzájemně soupeřících vysvětlení.

Blackova zpráva se ponejvíce soustředila na *materialistické* vysvětlení nerovnosti ve zdraví. Materialistická vysvětlení a vysvětlení spjatá s životním prostředím spatřují příčiny nerovnosti ve zdraví ve velkých sociálních strukturách, jakými jsou chudoba, distribuce příjmů a bohatství, nezaměstnanost, bytová politika, znečištění prostředí a nevyhovující pracovní podmínky. Vzorce nerovnosti ve zdraví napříč třídami jsou chápány jako výsledek materiální deprivace a snížení této nerovnosti je možné pouze tehdy, pokud se zaměříme na nejzákladnější příčiny sociální nerovnosti obecně. Blackova zpráva neodmítá oprávněnost dalších argumentů, zdůrazňuje však, že s nerovnostmi lze bojovat pouze tehdy, pokud vypracujeme komplexní strategie, jak odstranit chudobu a zlepšit podmínky pro vzdělávání.

Britská konzervativní vláda (1979–1990) nebrala uvedená zjištění v potaz s odůvodněním, že Blackova zpráva prosazuje ne-realistickou míru vynakládání veřejných finančních zdrojů, a spíše se přiklání ke kulturním a behaviorálním proudům, jež jako důležitý faktor ovlivňující zdraví jedince vnímají jeho životní styl. Vláda tvrdila, že nižší společenské vrstvy provozují jistý typ aktivit – jako jsou kouření, špatná životospráva

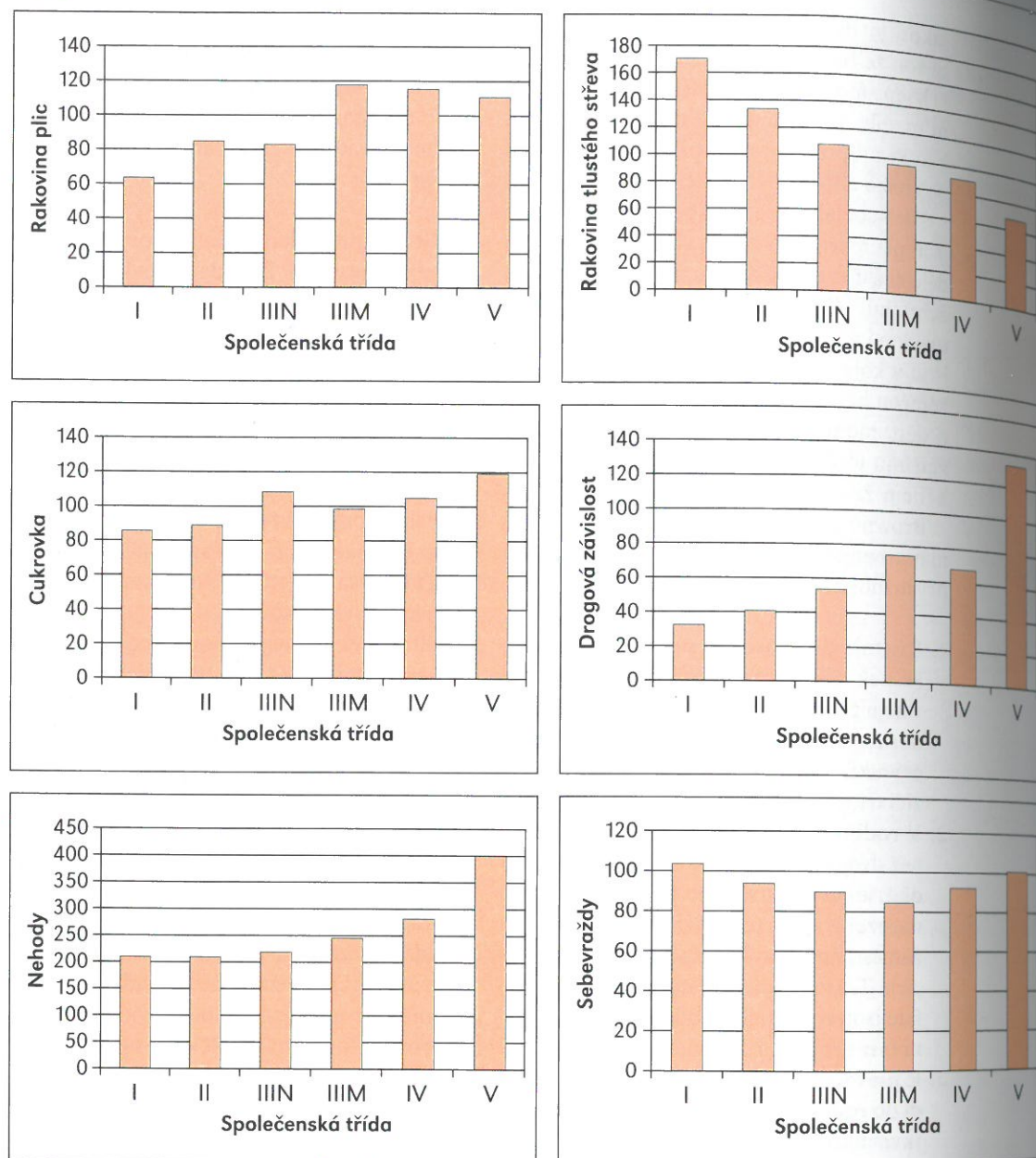


Schéma 10.3 Úmrtnost mužů ve Velké Británii podle příčiny a třídní příslušnosti; vybrané příklady, 1997–2000

Zdroj: White a další, 2003

a vyšší konzumace alkoholu – , jež zdraví neprospívají. Tento argument přenáší veškerou zodpovědnost za poškozené zdraví na jedince, neboť rozhodnutí týkající se životního stylu jsou svobodnou volbou každého z nás.

Někteří zastánci tohoto názoru mají za to, že takové typy chování jsou pevně zasazeny do kontextu dané společenské třídy, a jedinec je tedy nemá nutně pod svou výlučnou kontrolou. Daří se jim však rozpoznat určité

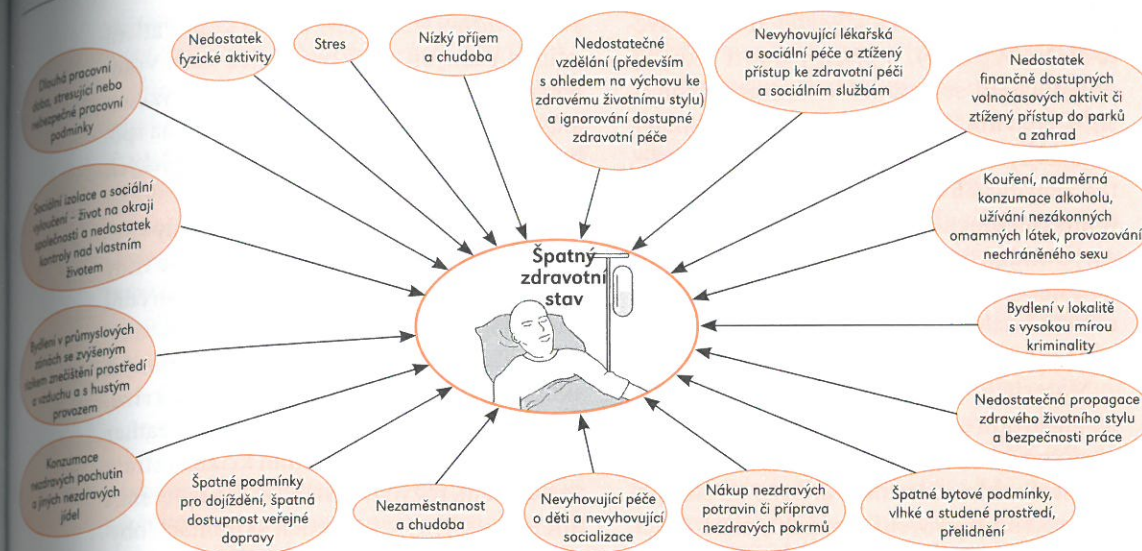


Schéma 10.4 Kulturní a materiální vlivy na zdraví

Zdroj: Browne, 2005, s. 410

typy životního stylu a spotřeby, jež jsou hlavními příčinami špatného zdravotního stavu. Pozdější vlády vedly kampaně za zlepšení veřejného zdraví, aby tak ovlivnily rozhodnutí, jež lidé činí s ohledem na svůj životní styl. Snahu přetvářet chování veřejnosti demonstrují například iniciativy proti kouření a za zdravé stravovací návyky či tělocvičné programy. Kampaně tohoto typu nutí jedince převzít zodpovědnost za vlastní duševní a fyzickou pohodu a menší pozornost věnují tomu, jak může možnosti a volby některých lidí omezovat sociální pozice. Ovoce a zelenina, jež jsou nezbytné pro zdravou životosprávu, jsou například mnohem dražší než potraviny, které jsou bohaté na tuky a cholesterol. Není tedy překvapením, že zdravé potraviny nejvíce konzumují skupiny s vysokými příjmy.

V roce 1997 labouristická vláda uznala, že zdraví lidí ovlivňuje jak kulturní, tak materiální kontext, a nechala vypracovat vlastní zprávu. Výzkumnému týmu předsedal sir Donald Acheson. Achesonova zpráva (1998) potvrdila, že nerovnost ve zdraví se z hlediska mnoha zdravotních aspektů v posledních desetiletích prohloubila. Na základě těchto

podkladů vláda představila Bílou knihu *Our Healthier Nation (Náš národ zdravější, 1999)*, v níž podtrhla množství odlišných vlivů, ať už se týkají životního prostředí či společenských, ekonomických a kulturních faktorů, jež společně přispívají ke zhoršení zdravotního stavu obyvatelstva (některé z nich jsou uvedeny ve schématu 10.4). Zpráva zároveň navrhla sérii iniciativ, které se týkají zdraví a například nezaměstnanosti, špatných bytových podmínek či nekvalitního vzdělávání, jež měly pomoci řešit nejen symptomy špatného zdravotního stavu, ale také jeho příčiny. V praxi je pro vládu méně nákladné, a proto snadnější soustředit se na kampaně propagující zdravý životní styl, jež se snaží přesvědčit občany, aby pečovali o své zdraví, než zavést systémové programy, které by řešily zásadní, sociálněstrukturální problémy, jako jsou nezaměstnanost a špatné bytové podmínky.

Gender a zdraví

Mnoho výzkumů si též povšimlo rozdílů ve zdravotním stavu mužů a žen. Ženy se například těší delší předpokládané délce života

než muži, a to takřka v každé zemi na světě (UNDP, 2004), a příčiny úmrtí a druhy onemocnění se u mužů a žen poměrně liší. V rozvinutém světě obyvatelstvo nejvíce zabíjejí srdeční choroby, a to jak muže, tak ženy do 65 let věku, nicméně muži jsou tímto onemocněním ohroženi více než ženy. U mužů je míra úmrtí v důsledku nehod nebo násilí vyšší než u žen, muži jsou rovněž náchylnější k závislosti na drogách a alkoholu.

Materiální podmínky mají zjevný dopad na zdravotní stav žen, ale tento faktor je již tradičně obtížně měřitelný. Mnoho studií má navíc sklon klasifikovat ženy podle společenského postavení manželů, čímž podávají zkreslený obraz o zdraví žen (viz kapitulu 11 „Stratifikace a sociální třídy“). Víme však, že ženy častěji vyhledávají lékařskou pomoc a vykazují vyšší výskyt nemocí, jež samy nahlásí. Genderový aspekt je pak zcela jiný v jižní Asii, v zemích, jako jsou Afghánistán, Bangladéš, Indie, Nepál a Pákistán, kde je předpokládaná délka života významně nižší (Arber a Thomas, 2005), což lze vysvětlit válečnými konflikty, nedostatkem potravin, znevýhodněním v souvislosti se sociálním statutem a omezenou dostupností lékařské péče pro ženy (Cockerham, 2007).

V industrializovaných společnostech se pak u žen vyskytuje dvakrát více případů deprese a úzkostných stavů než u mužů. Podle některých pozorovatelů může četnost rolí, jež ženy ve společnosti zastávají – péče o domácnost, výchova dětí, vlastní zaměstnání –, vést ke zvýšené stresové zátěži a přispívat k jejich nemocnosti. Lesley Doyal (1995) podotýká, že zdraví a výskyt nemocí u žen lze nejlépe vysvětlit ve spojení s hlavními oblastmi činností, které utvářejí život žen. Životy žen se nevyhnutelně liší od života mužů, a to s ohledem na role a úkony, jež mají běžně naplňovat – domácí práce, sexuální reprodukce, těhotenství a péče o děti, kontrola plodnosti užíváním antikoncepce a tak dále. (Lze ovšem argumentovat, že uvedené skutečnosti platí stále méně, neboť čím dál více žen vstupuje na pracovní trh.) Podle Lesley Doyal „jsou hlavními determinanty

zdravotního stavu žen právě kumulativní účinky různých typů práce, jež ženy vykonávají“. Z tohoto důvodu by každý výzkum analyzující zdraví žen měl brát ohled na spolupůsobení společenských, psychologických a biologických faktorů.

Heather Graham zkoumala dopady stresu na zdraví bělošských žen z dělnické třídy a vyzdvihla fakt, že na rozdíl od žen střední třídy mají ženy s nižším sociálněekonomickým statutem omezený přístup k podpůrným skupinám, dostanou-li se do životní krize. Ženy z dělnické třídy, upozorňuje Heather Graham, častěji čelí životním krizím (ztráta zaměstnání, rozvod, vystěhování z bytu, smrt dítěte) než ženy v ostatních skupinách obyvatelstva, obecně disponují méně účinnými copingovými strategiemi a nemají dost příležitostí k tomu, aby se zbavily úzkosti. Nejen že jim ve svém důsledku stres škodí fyzicky i psychicky, ale některé copingové strategie, jichž využívají – jako je například kouření –, jsou rovněž škodlivé. Heather Graham tvrdí, že kouření u žen snižuje napětí, pokud míra osobních a materiálních zdrojů začne být neúnosně nízká. Kouření tak zaujímá v životě žen paradoxní pozici – zvyšuje zdravotní riziko u nich i u jejich dětí a současně jim umožňuje vyrovnat se s obtížnými životními okolnostmi (Graham, 1987, 1994).

Ann Oakley se svým týmem (1994) zkoumala ve čtyřech anglických městech, jaký vliv má sociální podpora na zdraví žen a jejich potomků v sociálně vyloučených komunitách. Ann Oakley je toho názoru, že souvislost mezi stresem a zdravotním stavem platí jak pro závažné životní krize, tak pro menší problémy a že toto akutně pociťují především lidé přináležející k dělnické třídě. Ann Oakley si všímá, že sociální podpora typu poradenství, linky bezpečí či návštěvy domácností může fungovat jako „nárazník“ proti negativním zdravotním důsledkům stresu, jež ženy obvykle zakoušejí. Další studie ukazují, že sociální podpora je důležitým faktorem, který může pomoci lidem při vyrovnávání se s nemocí. Ženy také častěji zakládají a spravují svépomocné skupiny jako ženské internetové komunity či fóra matek, které v po-

slední době fungují též v kyberprostoru (Ell, 1996; Drentea a Moren-Cross, 2005).

Výzkumy naopak dokazují, že muži o své zdraví tolik nedbají a mají tendence zdravotní problémy dlouho ignorovat. Mladí muži se na rozdíl od žen též chovají způsobem, který může pro jejich zdraví představovat zvýšené riziko. Takovým chováním je například nebezpečně rychlá jízda autem, užívání drog, sexuální aktivita v nižším věku a opíjení se (Lupton, 1999).

Etnicita a zdraví

Třebaže zdravotní stav je v industrializovaných zemích úzce propojen s etnickou příslušností, je naše porozumění vzájemnému vztahu mezi etnicitou a zdravím doposud jen částečné. V této oblasti probíhá mnoho výzkumů, důkazy však zůstávají nepřesvědčivé. V některých případech se stalo, že určité tendence pramenící z příslušnosti jedince k dané etnické skupině zastínily další významné faktory jako třídu nebo gender, jež bývají rovněž neméně důležité.

Nicméně výskyt určitých onemocnění je u osob afrokaribského nebo asijského původu vyšší. Úmrtnost na rakovinu jater, tuberkulózu a cukrovku je v těchto populacích vyšší než u populace bělošské. Lidé s afrokaribskými kořeny trpí v nadprůměrné míře vysokým krevním tlakem a srpkovitou chudokrevností (dědičnou poruchou postihující červené krvinky), zatímco lidé z indického subkontinentu častěji umírají na srdeční onemocnění.

Některé výzkumné týmy hledají vysvětlení pro etnické vzorce zdraví v kulturním kontextu či formách chování. Podobně jako u vysvětlení nerovností ve zdraví vztahujících se ke kultuře se zde klade důraz na individuální a skupinový životní styl, jež mají za následek zhoršený zdravotní stav. Často jsou spojovány s náboženskou vírou a kulturou, například s ohledem na stravovací návyky a způsoby přípravy pokrmů či pokrevní příbuznost (praxe uzavírání manželství mezi příbuznými z „druhého kolena“). Kritika však tvrdí, že vysvětlení na základě kultury

nedokážou rozpoznat skutečné problémy etnických menšin žijících v industrializovaných zemích: zejména strukturální nerovnost, rasismus a diskriminaci v rámci systémů zdravotní péče, což jsou problémy, s nimiž se příslušníci etnických menšin setkávají.

Sociálněstrukturální výklady schématu, kde je etnicita spjata s určitými zdravotními problémy, se v rámci evropských zemí zaměřují na společenský kontext, v němž afrokaribská a asijská populace žije. Obě etnika nezřídka čelí vícenásobným znevýhodněním, jež mohou škodit jejich zdraví. Takovým příkladem jsou nevyhovující bytové podmínky, kdy žije v jednom bytě příliš mnoho lidí, dále pak vysoká míra nezaměstnanosti a velké zastoupení příslušníků těchto etnik ve vysoce rizikových, špatně placených povoláních. Tyto materiální faktory se pak násobí rasismem, ať už je zakoušen přímo ve formě páchaného násilí, výhrůžek či diskriminace nebo ve své „institucionalizované“ podobě. Stručně řečeno: „To, co činí rasu významnou z hlediska příčinného vztahu vůči zdraví, je v poslední to, jak úzce je vztahována do souvislosti s třídními poměry. Odmyslete si bohatství nebo jeho nedostatek od úvah týkajících se rasy a příčinný dopad rasy na zdraví a nemoc se výrazně sníží.“ (Cockerham, 2007, s. 143)

Institucionální rasismus byl nicméně zaznamenán právě při poskytování zdravotní péče (Alexander, 1999). Etnické skupiny mohou mít nerovný nebo komplikovaný přístup ke službám poskytovaným v rámci zdravotní péče. Jednu z takových překážek může představovat jazyk, kdy může docházet k problémům s efektivním předáváním informací o zdravotním stavu; zdravotní personál také ne vždy věnuje dostatečnou pozornost kulturním specifikům spojeným jak s nemocí, tak například s různými typy léčby. Britská Národní zdravotní služba (National Health Service, NHS) byla vystavena kritice z toho důvodu, že u svých zaměstnanců v souvislosti s výkonem povolání nevyžaduje hlubší znalosti týkající se kulturních tradic a různých náboženských vyznání a že se méně věnuje pozornost chorobám, které se povětšinou vyskytují u nebělošské populace.



Institucionální rasismus je podrobně rozebrán v kapitole 15 „Rasa, etnicita a migrace“.

V otázce vztahu mezi etnickou nerovností a nerovností ve zdraví doposud nepanuje shoda a je nutné téma dále zkoumat. Je však zřejmé, že problematiku těchto nerovností je nezbytné posuzovat v souvislosti se sociálními, ekonomickými a politickými faktory, které působí na etnické menšiny žijící v evropských zemích.

Zdraví a sociální soudržnost

Ve snaze rozplést příčiny nerovností obrací sociologie stále více svou pozornost ke zkoumání role, již hraje sociální podpora a sociální soudržnost (koheze) v napomáhání dobrému zdraví jedinců. Jistě si vzpomenete na část věnovanou Durkheimovi v kapitole 1 „Co je to sociologie?“, kde jsme uvedli, že sociální soudržnost je vůbec nejdůležitějším sociologickým konceptem. Jedním z nejvýznačnějších rysů kultury je podle Durkheima míra a typ solidarity. Při studiu sebevražd například Durkheim zjistil, že u jedinců a společenských skupin dostatečně integrovaných do společnosti je menší pravděpodobnost, že spáchají sebevraždu, než tam, kde je tomu naopak.

Richard Wilkinson v několika svých článcích a také v knize *Unhealthy Societies: The Afflictions of Inequality (Nezdravé společnosti: Muka nerovnosti, 1996)* tvrdí, že nejzdravější společnosti na světě nejsou ty v nejbohatších zemích, nýbrž ty, v nichž jsou příjmy rozdělovány nejrovnoměrněji a úroveň sociální integrace je nejvyšší. Velké národní bohatství podle Wilkinsona nutně neznamená lepší zdravotní stav obyvatelstva. Při zkoumání empirických dat ze států celého světa si autor všímá jasného vztahu mezi úmrtností a schématem distribuce příjmů. Obyvatelstvo zemí, jako jsou Švédsko nebo Japonsko, jež jsou považovány za jedny z nejrovnostářštějších společností na světě, se v průměru těší lepšímu zdraví než občané států, kde je

rozdíl mezi bohatými a chudými výraznější, jako je tomu například v USA.

Narůstající rozdíly v rozdělování příjmů podle Wilkinsona podemílají sociální soudržnost a znesnadňují lidem zvládnání rizik a problémů. Vystupňovaná sociální izolace a neschopnost vypořádat se se stresem se potom odrážejí v indikátorech zdravotního stavu obyvatelstva. Wilkinson dále tvrdí, že sociální faktory – pevné společenské kontakty, pouta v rámci komunit, dostupnost sociální podpory, pocit bezpečí – jsou hlavními determinanty relativního zdraví společnosti.

Wilkinsonova teze vyprovokovala řadu reakcí, z nichž některé se zasazují o to, aby se autorovo dílo stalo doporučenou četbou pro osoby píšící politické programy i pro politickou reprezentaci jako takovou. Shodují se totiž, že se klade až příliš velký důraz na tržní vztahy a dosahování prosperity, což je přístup poškozující mnoho členů společnosti; je načase začít uvažovat o lidštějších a společensky zodpovědnějších politických programech, které podpoří i znevýhodněné osoby. Jiní naopak Wilkinsonovy studie kritizují z metodologického hlediska a tvrdí, že se mu nedaří doložit kauzální vztah mezi nerovností v příjmech a špatným zdravotním stavem (Judge, 1995). Onemocnění, prohlašují Wilkinsonovi kritici, může být důsledkem působení obrovského množství faktorů. Dále uvádějí, že empirické důkazy pro Wilkinsonova tvrzení jsou sice nanejvýš podnětná, ale teze zatím nebyla potvrzena ve všech rozvinutých zemích. Současná svědecktví rovněž dokládají, že stejný model neplatí ani v rozvíjejících se zemích. Důkazy proti Wilkinsonově tezi, zdá se, narůstají. Teze byla dokonce označena za „doktrínu hledající data“ (Eberstadt a Satel, 2004) spíše než za přesnou hypotézu založenou na důkazních materiálech.

Výše v této kapitole jsme se zabývali předpoklady, jež se v průběhu dějin staly základy ortodoxního biomedicínského modelu zdraví. Mnohé z těchto předpokladů korespondují s tím, jak je v rozvinutých zemích běžně chápáno zdravotní postižení. Současné výše uvedené tendence reagují na biomedicínský

MYSLEME KRITICKY

Prostudujte si schéma 10.3. Využijte svou sociologickou představivost a pokuste se vysvětlit rozdíly ve výskytu nemoci u mužů podle jejich třídní příslušnosti. Napomohl by podle vás ke snížení takových nerovností společný boj proti chudobě?

model zdraví jak určitým skepticismem vůči schopnosti lékařského personálu rozpoznat, co je nejlepší pro nemocnou osobu, tak úsilím o zohledňování názorů a prožitků nemocných. Z těchto tendencí vycházejí i dnešní změny pohledu na koncept postižení. Pozornost tedy nyní zaměříme na problematiku zdravotního postižení a s ní související debaty.

Sociologie postižení

Básník Simon Brisenden ve své knize *Poems for Perfect People (Básně pro dokonalé lidi)* výstižně shrnuje pocit vyloučení, který v souvislosti s ortodoxní medicínou a jednáním lékařů zakouší mnoho lidí se zdravotním postižením. Brisenden si klade v knize následující otázku: „Ten, kdo řal do tvé kůže / a porýpal se uvnitř / má sám nějaké jizvy?“ Brisenden patří k mnoha postiženým lidem, jejichž práce přispěla k přehodnocení tradičního pojetí zdravotního postižení jak ve Velké Británii, tak v jiných zemích. Debata se vede především na poli **studii postižení** (disability studies). Prostřednictvím „individuálního modelu“ budeme v této části zkoumat převažující pojetí postižení. Následně se zaměříme na námítky vůči tomuto modelu vznesené převážně samotnými lidmi se zdravotním postižením a na rozvinutí „sociálního modelu“ postižení. Předestřenou kritiku pak stručně zhodnotíme. V závěru se krátce zmíníme o úrovni a kontextu zdravotního znevýhodnění z globálního hlediska. Začneme však zamyšlením nad jazykem, jímž o zdravotním postižení hovoříme.

Sociologie tvrdí, že naše znalost sociálních problémů a jejich pochopení jsou alespoň částečně utvářeny slovy, která užíváme. V posledních desetiletích kritika pojmů, jež lidé tradičně užívají, když hovoří o zdravotním postižení, získala na důležitosti. Například v anglickém jazyce se upouští od používání slova „handicapped“ (hendikepovaný), neboť je etymologicky odvozeno od spojení „cap in hand“, tedy „s kloboukem v ruce“, a je tak historicky spjata s žebrotou a prosbou o almužnu. Neakceptovatelné mohou být i další pojmy, původně označující určité formy tělesného či duševního znevýhodnění, neboť jsou dnes užívány jako urážky – příkladem je třeba slovo „kripl“ či „kretén“ nebo „debil“ ve smyslu zabeďněný, pomalu myslící. Některé denně užívané metafory spjaté se smyslovými vjemy, jako například „slepý jako patrona“ či „hluchý jako poleno“, se mohou setkat s kritikou, neboť odkazují k možnému vyloučení z plnohodnotného života. Jak následně uvidíme, dokonce i vlastní termín „postižení“ (disability) je předmětem takových debat.

Individuální model postižení

Individuální model postižení je v dějinách západní společnosti modelem dominantním. Z hlediska tohoto modelu jsou hlavní příčinou problémů, které postižení lidé zažívají, zdravotní nebo tělesná omezení jedince. V rámci individuálního modelu postižení je tělesná „abnormalita“ nahlížena jako jev způsobující určitý stupeň „postižení“ nebo funkčního omezení – osoba „trpící“ kvadruplegií například není schopna chůze. Na základě tohoto funkčního omezení je pak jedinec širěji klasifikován jako „invalida“. Individuální model dále posiluje přístup okolo ke zdravotnímu postižení, jež je nezdědka vnímáno jako „osobní tragédie“. Osoba se zdravotním postižením je považována za nešťastnou oběť náhodné události. Lékařské odborné týmy potom ve vztahu k individuálnímu modelu hrají ústřední roli, neboť jejich úkolem je nabízet léčebné diagnózy a rehabilitační možnosti směřující k vyřešení

„problémů“ na straně postiženého. Z tohoto důvodu bývá individuální model často označován za model „medicínský“. Simon Brindenden v básni citované v úvodu této části kapitoly napadá především onu moc, kterou vládnu lékařští experti nad životy zdravotně postižených lidí. Jak uvidíme níže, individuální model postižení je v posledních několika dekádách stále více zpochybňován.

Sociální model postižení

Zásadní a počáteční výzvu individuálnímu modelu postižení představuje publikace editovaná Paulem Hunttem s titulem *Stigma: The Experience of Disability (Stigma: Zkušenost s postižením, 1966)*, v níž autor tvrdí, že „problém zdravotního postižení nespočívá jen v oslabení či poškození některé tělesné funkce a dopadů tohoto oslabení na nás jako jedince, ale nachází se také, což je významnější, v oblasti našich vztahů s „normálními“ lidmi“. Hunt byl v počátcích vůdčí osobností britského hnutí lidí se zdravotním postižením a je zakládajícím členem organizace Svaz tělesně postižených proti segregaci (Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS), která ve svém prohlášení *Fundamental Principles of Disability (Základní principy postižení, 1976)* přišla s radikální alternativou vůči individuálnímu modelu, když od sebe zásadním způsobem odlišila „hendikep“ (impairment) a „zdravotní postižení“ (disability):¹

- **Hendikep:** absence končetiny nebo její části či stav, kdy má jedinec vadnou končetinu, orgán nebo tělesné ústrojí.
- **Zdravotní postižení:** znevýhodnění nebo omezení činnosti způsobené současnou organizací společnosti, jež nebere žádný či jen minimální ohled na osoby s hendikepem, čímž dochází k vyloučení těchto osob z běžných společenských aktivit.

¹ Rozlišení mezi termínem *impairment* a *disability* v anglickém jazyce vychází z ohledu na lékařské určení, respektive společenský kontext, v němž je *disability* (doslovný překlad „nemohoucnost“) stigmatizována. S ohledem na lékařský diskurz pak může být anglický termín *impairment* překládán jako *tělesná vada* či *tělesné postižení*. Jelikož takové spojení podporuje negativní, stigmatizující a diskriminační konotace, volím zde po konzultaci s Kateřinou Kolářovou, expertkou na studia postižení, pro překlad počestnější termín *hendikep*, a to s vědomím, že v anglickém lingvistickém prostředí může být toto slovo problematické (viz Giddensův text výše). Pojem *disability*, jenž odkazuje na společenský kontext, pak překládám jako *postižení* či *zdravotní postižení* nebo *znevýhodnění*, pozn. překl.

UPIAS z velké části přijal definici hendikepu jako biomedicínskou vlastnost jedince (ačkoli ji organizace následně rozšířila tak, aby definice zahrnovala i netělesné, smyslové a duševní hendikepy). Avšak zdravotní postižení bylo definováno na sociální úrovni, což nabouralo obvyklé chápání tohoto pojmu. Na postižení se tak už nepohlíželo jako na problém jedince, ale jako na systém společenských překážek, na které osoby se zdravotním postižením narážejí při své účasti na společenském životě. Mike Oliver pak zcela převrátil základy individuálního modelu, když od základů přepsal otázky zformulované britským Úřadem pro obyvatelstvo, sčítání lidu a výzkum (Office of Population, Censuses and Surveys, OPCS), jež byly v 80. letech používány při „posuzování“ zdravotního postižení. Oliver (1983) je první teoretik, který od sebe explicitně odlišil individuální a **sociální model postižení**. (Rozdíl mezi těmito modely jsou shrnuty v tabulce 10.3.) Sociálnímu modelu postižení pak dodaly na důvěryhodnosti práce Vica Finkelsteina (1980, 1981), Colina Barnese (1991) a rovněž samotného Mika Olivera (1990, 1996).

Je nicméně třeba, aby teorie sociálního modelu vysvětlila, z jakého důvodu došlo k vytvoření sociálních, kulturních a historických bariér vůči lidem se zdravotním postižením. Někteří Marxem ovlivnění zastánci sociálního modelu uvádějí, že jistý typ materialistického uchopení zdravotního postižení je nezbytný (o materialismu více viz kapitulu 1 „Co je to sociologie?“). Oliver (1996) například tvrdí, že z historického hlediska byly bariéry pro osoby s postižením nastaveny proto, aby se zabránilo jejich plnému zapojení se do společnosti během průmyslové revoluce, kdy byli tito lidé vyloučeni z trhu práce s tím, jak kapitalistická výroba postupně utvářela systém zaměstnávání za individuálně vyplácenou mzdu. Jak se tento

Tabulka 10.3 Dva modely postižení

Individuální model	Sociální model
Model osobní tragédie	Teorie sociálního útlaku
Osobní problém	Sociální problém
Léčba jedince	Podniknutí společenských kroků
Medikalizace	Svépomoc
Nadřazenost odborníků	Individuální a kolektivní zodpovědnost
Odborná kvalifikace	Zkušenost
Identita jedince	Kolektivní identita
Předsudek	Diskriminace
Péče	Práva
Kontrola	Volba
Strategie	Politika
Přízpůsobení se jedince	Společenská změna

Zdroj: podle Olivera, 1996, s. 34

dějinný proces nadále rozvíjel, podle Olivera „mnozí [lidé se zdravotním postižením] nebyli schopni v práci nadále setrvat či si ji udržet a stali se sociálním problémem kapitalistického státu, jehož počáteční reakcí na všechny typy sociálních problémů bylo surové zastrasování a institucionalizace“. I dnes je zastoupení zdravotně postižených mezi pracujícími relativně nízké.

Zhodnocení sociálního modelu

Sociální model postižení nesmírně ovlivnil způsoby uvažování týkající se vlastního postižení. Třebaže má tento model původ ve Velké Británii, těší se dnes globálnímu vlivu a je označován za „velkou myšlenku“ britského hnutí zdravotně postižených (Hasler, 1993). Sociální model se zasazuje o odstranění společenských překážek znemožňujících plnou participaci a zároveň osobám s postižením umožňuje vyvíjet politické strategie. Podle některých hlasů se tak přijetím tohoto modelu staly osoby se zdravotním postižením „novým sociálním hnutím“ (Oliver a Zarb, 1989).

Novým sociálním hnutím se věnujeme podrobněji v kapitole 22 „Politika, státní správa a sociální hnutí“.

Sociální model tedy nahradil model individuální, označující „invaliditu“ jedince za příčinu postižení, novým pohledem, v jehož rámci je zdravotní postižení chápáno jako důsledek útlaku. Právě v tom spatřují mnozí lidé s postižením jeho „osvobozující“ charakter (Beresford a Wallcraft, 1997).

Od konce 80. let minulého století se nicméně proti sociálnímu modelu rozvinulo několik kritických linií. Zprv je zde tvrzení, že tento model opomíjí bolestné či nepříjemné zkušenosti spojené s hendikepem, jež hrají v životě lidí s postižením důležitou roli. Shakespeare a Watson argumentují následovně: „Nejsme jen postižení lidé, jsme také lidé s hendikepy a předstírat opak znamená ignorovat velkou část naší biografie“ (2002, s. 11). Proti tomuto obvinění zastánci sociálního modelu namítají, že přece nikak nepopírá zkušenost vyplývající z každodenního života s hendikepem. Jeho cílem je pouze upozornit na společenské překážky bránící postiženým lidem v plné účasti na společenském životě.

Zadruhé mnoho lidí připouští, že mají hendikep, ale nepřejí si být označováni za „postižené“. Nedávné šetření zkoumající žádosti lidí o sociální příspěvky na zdravotní postižení ukázalo, že se jako postižení definovala méně

10.3 Využití sociálního modelu v analýze předpokladů, na nichž stojí otázky ke klasifikaci postižení užívané britským Úřadem pro obyvatelstvo, sčítání lidu a výzkum (OPCS).

Otázky OPCS

„Dokážete uvést, co je s vámi v nepořádku?“

„Jaký neduh vám působí potíže, máte-li držet nějaký předmět či ho uchopit nebo jej obrátit?“

„Míváte obtíže s porozuměním kvůli problémům se sluchem?“

„Máte nějakou jizvu, vadu nebo znetvoření, jež vás omezuje ve vašich každodenních aktivitách?“

„Navštěvoval/a jste někdy speciální školu kvůli dlouhodobým zdravotním problémům nebo zdravotnímu postižení?“

„Brání vám zdravotní komplikace / zdravotní postižení, abyste chodil/a ven tak často, jak byste si přál/a, a dokázal/a dojít tak daleko, jak byste si přál/a?“

„Způsobují vám zdravotní komplikace / zdravotní postižení problémy při cestě autobusem?“

„Zasahují v současnosti vaše zdravotní problémy / zdravotní postižení jakýmkoli způsobem do vaší práce?“

„Znamenají vaše zdravotní problémy / zdravotní postižení, že musíte žít s příbuznými nebo někým, kdo vám pomáhá či se o vás stará?“

„Muselo dojít ve vašem bydlení k nějakým úpravám v souvislosti s vaším zdravotním problémem / zdravotním postižením?“

Zdroj: Oliver, 1990

Oliverovy otázky

„Dokážete uvést, co je v nepořádku se společností?“

„Jaké nedostatky v designu předmětů každodenní potřeby, jakými jsou sklenice, lahve nebo konzervy, vám způsobují obtíže, máte-li je uchopit?“

„Spočívají vaše obtíže s porozuměním v neschopnosti ostatních lidí s vámi komunikovat?“

„Omezují reakce lidí na jizvu, vadu nebo znetvoření, jež se u vás může vyskytovat, vaše každodenní aktivity?“

„Navštěvoval/a jste někdy speciální školu, protože se vzdělávací orgány řídí postupy, na jejichž základě jsou lidé s vašimi zdravotními problémy / zdravotním postižením posíláni do takových zařízení?“

„Co vám ve vašem místním prostředí komplikuje cestování/pohyb po vašem bezprostředním okolí?“

„Máte problémy s dopravou nebo s financemi, jež vám brání, abyste chodil/a ven tak často a tak daleko, jak byste si přál/a?“

„Máte v práci problémy kvůli fyzickému uzpůsobení prostředí nebo postojům ostatních?“

„Jsou sociální služby poskytované ve vašem okolí na tak nízké úrovni, že musíte spoléhat na příbuzné či někoho jiného, aby se vám dostalo osobní asistence na úrovni odpovídající vašim potřebám?“

„Bylo vaše bydlení tak špatně vyprojektováno, že jste musel/a provést stavební úpravy, aby vyhovovalo vašim potřebám?“

než polovina oslovených osob. Mnoho lidí tento termín zavrhlo, protože své zdravotní problémy spojovali s onemocněním, a nikoli se zdravotním postižením, nebo neměli pocit, že jsou natolik nemocní, aby mohli být do této kategorie zařazeni (Department for Work and Pensions, 2002). Barnes (2003) však poukazuje na fakt, že ve společnosti, kde je zdravotní postižení až příliš často spojováno s abnormalitou, by nemělo být překvapením, že lidé s hendikepem označení „postižený“ odmítají.

A konečně, medicínská sociologie odmítá sociální model s tím, že vlastní odlišení hendikepu a postižení, z něhož model vychází, je chybné. Tito kritici namítají, že sociální model odděluje hendikep, jenž je definován biomedicínsky, od postižení, které je definováno sociálně. Medicínská sociologie dále argumentuje, že postižení i hendikep jsou sociálně strukturované a jsou vzájemně velmi úzce propojené. Shakespeare a Watson zastávají názor, že rozlišování mezi hendikepem a postižením se stává neudržitelným v momentu, kdy si někdo položí otázku: „Kde končí hendikep a kde začíná postižení?“ V některých případech je toto rozlišení přímočaré a jasné – chybějící bezbariérový přístup do objektu zřetelně vytváří sociálně konstruovanou a postižení způsobující překážku pro osoby na vozíčku. Existuje však nespočet případů, kdy je nemožné odstranit všechny zdroje postižení, neboť nejsou způsobeny okolnostmi sociálního útlaku. Argumentem medicínské sociologie kritizující sociální model by rovněž mohlo být, že život s hendikepem způsobujícím trvalé bolesti či zásadně omezujícím intelektuální výkon například jedinci komplikuje plnohodnotné zapojení se do fungování společnosti způsobem, který společenská změna nedokáže odstranit. Podle této kritiky by bylo možné též tvrdit, že kompletní výklad postižení musí brát v potaz zdravotní postižení způsobené hendikepy a nejen to, jež je způsobené společností.

Přívrženci sociálního modelu na druhé straně namítají, že toto tvrzení spočívá ve smazávání rozdílu mezi postižením a hendikepem, které jsou – jak argumentují – zakoře-

něny v biomedicínském způsobu uvažování, jehož základ tvoří právě individuální model postižení. Dále uvádějí, že sociální model rozhodně nepopírá, že hendikep může být příčinou bolestí nebo že objektivně existují věci, které jedinec nemusí být s to vykonávat výhradně kvůli určitému hendikepu. Carol Thomas (1999, 2002), zastánkyně sociálního modelu postižení, pak zavedla výraz „účinky hendikepu“ (impairment effects), díky němuž je možné zohlednit následné psychoemocionální dopady hendikepu na osoby se zdravotním postižením.

S ohledem na spory kolem termínu „postižení“ a také na různorodost hendikepů spojených se zdravotním postižením je těžké určit, kolik je vlastně na světě lidí s postižením. Na tuto otázku se nyní zaměříme.

MYSLEME KRITICKY

Jsou lidé se znetvořením obličejů „postižení“? Vypovídá Vickyin životní příběh (viz „Použijeme sociologickou imaginaci 10.4“) něco o rozdílu mezi hendikepem a postižením, či nikoli? Co nám Vickyiny zkušenosti mohou říci o sociálním modelu postižení a jeho důsledcích pro společnost jakožto celek?

Zdravotní postižení, právo a veřejná politika

Jelikož sociální model postižení původně vznikl ve Velké Británii, načrtneme nejdříve změny v britské legislativě, ke kterým částečně došlo v důsledku kampaní vedených hnutím osob se zdravotním postižením.

V roce 1995 byl přijat zákon o diskriminaci na základě zdravotního postižení (The Disability Discrimination Act, DDA), jenž lidem s postižením v určitých oblastech přičlil různé formy právní ochrany, včetně zaměstnání a přístupu ke zboží a službám. Na základě dalších zákonů zavedených v roce 1999 byla

10.4 „Proč chci, abyste pohlédli na mou tvář“



Vicky Lucas chce, aby lidé pochopili, že její tvář je nedílnou součástí její osobnosti, a ne aby odvraceli pohled jinam, lapali po dechu či se otřásli hrůzou, když jí spatří. A jak Vicky dále říká, je ráda tím, kým je.

Mám vzácnou genetickou poruchu zvanou cherubismus, která postihuje obličej. Byla mi diagnostikována, když mi byly čtyři roky. Byla jsem moc malá, abych si pamatovala, co se tenkrát odehrálo, ale pravidelné návštěvy v nemocnici se staly běžnou součástí mého života.

Ačkoli se mi tvar obličeje začal proměňovat teprve v šesti letech, nevzpomínám si na dobu, kdy jsem nevypadala odlišně.

Nebylo zrovna jednoduché vyrůstat se znetvořením obličeje. Když na mě přišla puberta, dostavily se obvyklé změny, ale u mě byly o trochu větší – obličej se mi hodně zvětšil a také to ještě více zasáhlo mé oči.

Udivené reakce

Má teenagerovská léta byla těžká. Lidé na mě zírali nebo se v údivu pozastavovali nad tím, jak vypadám. Někteří se chovali vyloženě ohavně a nadávali mi.

A i když mě třeba litovali a říkali mi „Ach, ty chudáčku!“, jejich soucit mě zraňoval a ten bolestný pocit ve mně ještě dlouho zůstával. Začala jsem být hodně uzavřená. Měla jsem strach z toho, jak se ke mně budou lidé chovat, když vyjdu ven na ulici.

Ale časem jsem si začala budovat sebeúctu a sebevědomí a začala jsem mít pocit, že bych neměla svůj život propásnout jen kvůli tomu, jak se ke mně stavějí lidé v okolí.

V šestnácti jsem odešla na vyšší odbornou školu a navštěvovala kurzy o filmu, mediálních studiích a fotografii. Začala jsem dělat výzkum, jaké reprezentace lidí se znetvořením se vyskytují v médiích.

Když sleduji, jak lidé se zohyděným obličejem vypadají ve filmech, nedivím se, že ostatní nevědí, jak na nás reagovat! Freddy Krueger z *Noční můry v Elm Street*, Joker v *Batmanovi* – ten seznam je nekonečný.

Mylné předpoklady

S tolika přežívajícími stereotypy není překvapením, když si lidé myslí, že pokud máte odlišný obličej, musíte mít něco „odlišného“ nebo „špatného“ také uvnitř.

Tohle pro mě byl klíčový moment, protože jsem si uvědomila, že znetvoření obličeje není jen problém lékařský, ale též společenský.

Také jsem pochopila, že důvody, proč jsem bývala tak nešťastná, nesouvisejí s mou tváří, ale s tím, jak na ni reagují ostatní lidé. Řekla jsem si, že nechci měnit svůj obličej, ale postoj společnosti. Nejsem proti plastickým operacím. Osobně jsem se ale rozhodla na ni nejít.

Teď, když je mi 24 let, jsem už zvyklá na to, jak můj obličej vypadá v zrcadle, a je to

v pohodě. I když bych se obešla bez těch bolesti hlavy a dvojitého vidění. Také mi vadí, že nemůžu mrkat, ale tenhle hendikep jsem překonala tím, že dokážu pěkně zatřepat řasami.

Má tvář je nedílnou součástí toho, kým jsem. To, jak se ke mně lidé chovají, a způsob, jakým jsem se naučila žít svůj život, ze mě udělalo osobnost, kterou dnes jsem.

Nedostatek představitosti

Miluji své dobré a opravdové přátele, které jsem díky svému obličejí našla, a vážím si toho, že mě má tvář vlastně nutí být lepším člověkem. Mám také přitele, který si myslí, že vypadám jako kočka. Nejsem si sice jistá, že s tímhle zrovna souhlasím, ale rozhodně si nestěžuji!

Kdykoli pak o mně někdo řekne, že jsem osklivá, je mi ho vlastně líto, že má tak malou představitost. A když mi někdo řekne „tlustá brádo“, pomyslím si: „Ale jdi, to ty ji máš malou a slabou. Tomuhle já říkám závist brady!“

Zvědavé, přirozené pohledy oplácím lidem přátelským úsměvem. A když se na mě pak do deseti vteřin neusmějí, což je můj osobní limit, který jim dávám, pořádně se na ně zamračím.

Minulý týden jsme s přítelem při procházce potkali muže, který když nás míjel, jen koutkem úst utrousil „Tfúúúú!“.

vytvořena Komise pro práva postižených (Disability Rights Commission, DRC), jejímž úkolem je pracovat na „odstranění diskriminace lidí s postižením“. V roce 2005 byl přijat nový zákon o diskriminaci na základě postižení, jenž pokrýval další oblasti právní ochrany a další činnosti. Zákon z roku 1995 definoval zdravotně postiženou osobu jako jedince „s tělesným nebo mentálním hendikepem, který má zásadní a dlouhodobý nepříznivý dopad na schopnost jedince vykonávat běžné každodenní aktivity“. Tato definice zdravotního postižení se například dotýká jak osob s duševním onemocněním, tak i osob se znetvořením obličeje a zároveň se

Konfrontace

Vlastně to nebylo ani slovo, spíše takový hrdelní zvuk, jehož podtext dojde jenom lidem, co vypadají divně. Strašně mě to naštvalo, a tak jsem si ho podala.

Nebudu tu podrobně líčit, jak to probíhalo, ale řekneme, že to bylo pravděpodobně naposledy, kdy tenhle hrdelní zvuk kvůli nějaké neobvykle vypadající ženě na ulici vydal.

O dvě minuty později, to jsme se blížili k domovu, k nám přistoupil bezdomovec a chtěl drobné. Zeptal se mě, jak se mám. „Dobře,“ řekla jsem a odvyprávěla mu, co se právě stalo. Následovalo krátké ticho a pak se ten pán usmál a řekl: „Doufám, že jste mu jednu vrazila!“ Všichni jsme se tomu zasmáli.

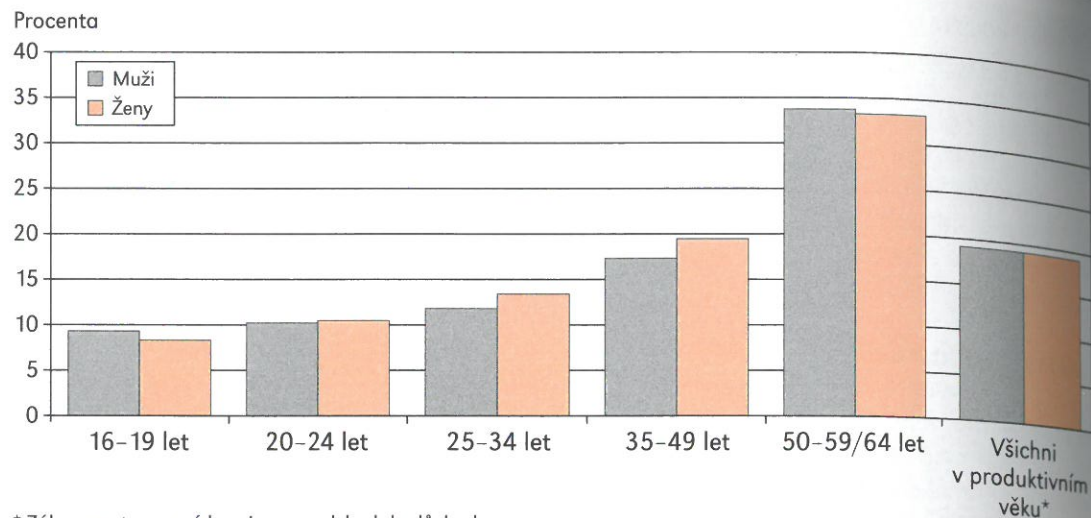
Je opravdu zvláštní, jak někteří cizí lidé dokážou být krutí a zlí, a naopak lidé, od nichž to nejméně čekáte, které byste normálně ignorovali a ani si jich nevšimli, dovedou být překvapivě milí a laskaví.

Takové situace vystihují celý můj život. Odhaluji v lidech to nejhorší i úplně nejlepší a jen během pouhých pěti minut! Je to pro mě výzva, ale zároveň je to moc zajímavé. Tohle bych za nic na světě nevyměnila.

Zdroj: BBC News Magazine, 6. srpna 2003
© bbc.co.uk/news

vyhýbá obvyklé mylné představě, která spojuje postižení především s omezením pohybu nebo se domnívá, že je povětšinou vrozené. Ve skutečnosti se až 77 % lidí se zdravotním postižením stane postiženými až po završení 16 let života (Employers' Forum on Disability, 2003) a procento lidí se zdravotním postižením v populaci stoupá s věkem obyvatelstva (viz schéma 10.5).

Podle definice stanovené zákonem o diskriminaci na základě postižení bylo v rozmezí let 2003–2004 ve Velké Británii více než deset milionů lidí se zdravotním postižením (více než 10 % celkové populace), z nichž 6,8 milionu (jedna osoba z pěti z celkového



* Zákonem stanovená hranice pro odchod do důchodu

Schéma 10.5 Osoby se zdravotním postižením ve Velké Británii podle věku v roce 2001 (% v dané věkové skupině)

Zdroj: Smith a Twomey, 2002, s. 417

počtu pracujících) bylo v produktivním věku. V této druhé skupině bylo 3,4 milionu (50%) lidí zaměstnaných ve srovnání s 81% zaměstnaných lidí bez postižení (Disability Rights Commission, 2005) a jen se 17% lidí s poruchami učení, kteří měli placenou práci. Komise pro práva postižených (Disability Rights Commission, DRC) uvádí, že asi jeden milion zdravotně postižených, kteří jsou bez práce, chce pracovat. Ve Velké Británii lidé s hendikepem způsobujícím postižení stále patří k nejvíce znevýhodněným skupinám. Je u nich větší pravděpodobnost, že budou bez práce, než u lidí tělesně zdatných, a také většinou vydělávají méně. V roce 2005 komise oznámila, že průměrná hrubá hodinová mzda zaměstnaných osob se zdravotním postižením je o 10% nižší než mzda u osob bez postižení – vyjádřeno konkrétně: 9,36 libry za hodinu ve srovnání s 10,39 libry za hodinu. Přesto jsou však v porovnání s jinými oblastmi čerpání financí vládní rozpočtové výdaje související se zdravotním postižením vysoké – v roce 2002 utratila britská vláda více než 19 miliard liber ročně na dávky za pracovní neschopnost a zdravotní postižení (BBC, 9. dubna 2002). V nejbohatších

zemích jde až dvakrát více peněz na programy týkající se zdravotního postižení než na podporu v nezaměstnanosti (OECD, 2005).

Pojetí zdravotního postižení ve světě

Odhaduje se, že 10% světové populace, tedy zhruba 650 milionů lidí, žije se zdravotním postižením, z nichž 80% je z rozvíjejících se zemí, jako jsou Indie nebo Čína (Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, 2006). Hlavní příčinou postižení v rozvinutých státech jsou „chronické choroby a dlouhodobá zdravotní znevýhodnění“, zatímco v rozvíjejících se zemích za postižením stojí chudoba, nevyhovující hygienické podmínky, špatná životospráva a nekvalitní bydlení. Úrazy typu zlomenin mají pak v rozvíjejících se zemích za následek dlouhodobé znevýhodnění, k němuž by nedošlo, kdyby v oblasti byla dostupná léčebná a rehabilitační zařízení, jako je tomu v rozvinutých státech. Nedostatek železa, anémie a chronické záněty v pánevní oblasti (někdy způsobené ženskou obřízkou) jsou v rozvíjejících se zemích na předních místech

seznamu příčin hendikepů u žen. Odhaduje se, že na světě každý rok přijde o zrak na 250 000 dětí kvůli nedostatečnému příjmu vitamínu A v potravě. Vitamin A je obsažen v zelenině. Až polovině vzniknuvších hendikepů na světě by bylo možné zabránit přijetím či vylepšením programů na potírání chudoby, na boj proti podvýživě a proti špatným hygienickým podmínkám či na zlepšení dostupnosti pitné vody a zvýšení zaměstnanosti. To vše by fungovalo jako prevence proti nehodám a úrazům (Charlton, 1998). Válečné konflikty a jejich následky (jako nezajištěné pozemní miny) představují další z příčin hendikepu. V chudších zemích se navíc hendikepovaným dětem většinou nedostane stejné úroveň vzdělání jako dětem ostatním, což ve vyšším věku výrazně prohlubuje jejich chudobu. Z uvedeného vyplývá, že v rozvíjejícím se světě chudoba způsobuje hendikep a formuje postižení způsoby, jež se zásadně liší od reality západního světa.

V roce 2006 OSN upozornila, že jen menšina zemí na světě (45) zavedla legislativu na ochranu práv lidí se zdravotním postižením. Ve většině států tedy osoby s postižením nemají stejná práva jako zbytek obyvatelstva. UNESCO například uvádí, že kolem 90% postižených dětí v rozvíjejících se zemích nechodí do školy a míra světové gramotnosti u dospělých osob se zdravotním postižením je na úrovni 3%, v případě žen se zdravotním postižením je ještě nižší – pouhé 1% (UNDP, 1998). V Indii, tedy v zemi, jež přijala antidiskriminační legislativu, se ze 70 milionů postižených jen 100 000 podařilo získat zaměstnání v průmyslové výrobě; v roce 2004 v USA pracovalo jen 35% z celkového počtu lidí se zdravotním postižením, kteří byli v pracovním věku, v porovnání se 78% populace bez postižení (OSN, 2006).

Je očividné, že antidiskriminační zákony a programy nefungují ve světě stejným způsobem, v mnoha případech je lidem s postižením v jejich vlastní zemi upíráno občanství. Ve snaze narovnat podmínky pro lidi s postižením na celém světě přijala OSN první dohodu týkající se lidských práv v 21. století: Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením z roku 2006. Úmluva má přispět ke globálnímu „posunu paradigmatu“ v postoji vůči lidem se zdravotním postižením. V úvodní den, 30. března 2007, úmluvu ratifikovalo 99 zemí, třebaže například vláda USA uvedla, že tak neučiní, neboť již jsou v zemi zavedena rozsáhlá opatření na ochranu zdravotně postižených osob; jak jsme však viděli výše, tato opatření zatím postiženým negarantují rovná práva v zaměstnání. Úmluva zavazuje národní vlády k „zavedení a naplňování politiky, zákonů a administrativních opatření na zajištění práv uznaných úmluvou a zrušení zákonů, předpisů, zvyklostí a praktik, které jsou zdrojem diskriminace“. Dokument rovněž garantuje právo zdravotně postižených na život na rovném základě s ostatními a zajišťuje rovná práva a rozvoj pro ženy a dívky se zdravotním postižením. Kromě toho poprvé v historii vytyčuje globální politický program na prosazování rovných práv pro lidi s postižením.

Rozdílnost zkušeností lidí s hendikepem a se zdravotním postižením po celém světě ilustruje hlavní myšlenku této kapitoly: prožívání našeho těla a interakce s ostatními, ať už jsou tělesně zdatní nebo hendikepovaní, nemocní či zdraví, jsou formovány měnicími se sociálními kontexty, v nichž se nacházíme. Abychom mohli dojít k sociologickému pochopení nemoci, zdraví a postižení, je třeba též zkoumat sociální a technologické změny, jež mají dopad na chápání těchto aspektů lidského života.

Shrnutí

1. Západní medicína je založena na biomedicínském modelu zdraví, v jehož rámci může být nemoc definována z objektivního hlediska a nemocné tělo lze vyléčit prostřednictvím vědecky podložené lékařské léčby. Biomedicínský model vznikl společně s moderní společností a je spojen se vzestupem demografie – zkoumáním velikosti, složení a dynamického vývoje lidské populace – a též s rostoucím zájmem státu o zdraví veřejnosti. Moderní zdravotnické systémy jsou významně ovlivněny uplatňováním vědeckých poznatků při stanovování lékařské diagnózy a léků.
2. Biomedicínský model čelí časté kritice, neboť vědecká medicína není údajně tak účinná, jak se uvádí, lékařské týmy nerespektují názory pacientů, které léčí, a vlastní lékařská profese považuje sama sebe za nadřazenou všem alternativním formám léčení.
3. Sociologii zajímá *zkušenost* nemoci – jak nemoc, chronické obtíže či postižení prožívá daná osoba a její okolí. Koncept *role nemocného* rozvinutý Talcottem Parsonsem ukazuje, že si nemocná osoba osvojuje určité formy chování, aby minimalizovala rušivé účinky nemoci. Nemocnému přísluší určitá práva a privilegia, jako například právo načas se vyvázat z každodenních povinností za předpokladu, že bude aktivně participovat na svém uzdravení a řídit se radami lékaře.
4. Symbolický interakcionismus zkoumá, jak se ve svém každodenním životě lidé vyrovnávají s onemocněním či chronickou chorobou. Zkušenost nemoci může vyprovokovat změny v sebepojetí jedince a v jeho denním režimu. Tato sociologická dimenze těla nabývá v mnoha společnostech na významu; lidé žijí déle než v minulosti a častěji trpí chronickými, oslabujícími chorobami než akutními onemocněními.
5. Nástup HIV/AIDS – smrtelné pandemie historicky světového významu – ukázal,

- že se moderní vědecké medicíně zatím nepodařilo porazit zhoubné choroby a epidemie jednou provždy. Miliony lidí na celém světě již zemřely na choroby spjaté s AIDS a zatím proti HIV a AIDS neexistuje lék nebo vakcína. Díky této pandemii si lidé stále více uvědomují možná zdravotní rizika. Sociologie v souvislosti s tímto onemocněním též zkoumá společenské nerovnosti ve zdraví a nemoci v celosvětovém měřítku.
6. Sociologický výzkum odhaluje úzkou spojitost mezi nemocí a nerovností. Chudší vrstvy v průmyslových zemích mají průměrně kratší očekávanou délku života a jsou náchylnější k nemocem než skupiny bohatého obyvatelstva. V bohatších státech se zároveň lidé dožívají vyššího věku než v zemích chudších. Některé vědecké proudy jsou toho názoru, že nerovnosti ve zdraví založené na třídní příslušnosti lze vysvětlit kulturními a behaviorálními faktory, například životním stylem či životosprávou. Jiné proudy zdůrazňují význam strukturálních vlivů, jako jsou nezaměstnanost, nevyhovující bydlení nebo špatné pracovní podmínky.
 7. Zdraví a nemoc mají též genderový a rasový rozměr. Ve většině zemí světa žijí ženy v průměru déle než muži, na druhou stranu je u žen vyšší výskyt nemoci. Některé nemoci častěji postihují etnické minority než bělošskou populaci. Pro některé rozdíly ve výskytu nemoci v souvislosti s genderem a rasou existují genetická vysvětlení, nedokážou však vyložit původ nerovností souvisejících s nemocí. Třebaže lze některá onemocnění vysvětlit na biologickém základě, celkový pohled na zdraví a nemocnost musí zohledňovat rovněž společenské faktory a materiální nerovnosti mezi jednotlivými společenskými skupinami.
 8. Individuální model postižení chápe zdravotní omezení jedince jako hlavní příčinu problémů, jimž čelí lidé s postižením. Individuální model

vnímá tělesnou „abnormalitu“ jako příčinu určitého stupně postižení nebo funkčního omezení. Individuální model má oporu v pohledu na postižení jako na „osobní tragédii“.

9. Sociální model postižení hledá příčiny postižení spíše u společnosti než u jedince. Postižení není způsobeno tělesnými nebo zdravotními omezeními na straně jedince, nýbrž bariérami bránícími plnému společenskému zapojení osob s postižením, které vytváří sama společnost.

10. Lidé se zdravotním postižením jsou v rozvinutých zemích jednou z nejvíce sociálně znevýhodněných skupin obyvatelstva, přestože většina lidí s hendikepem ve skutečnosti žije v rozvíjejícím se světě. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením (2006) se snaží prosazovat rovná práva lidí s postižením po celém světě.

Další četba

Sociologie zdraví a nemoci je rozsáhlou a dlouhodobě etablovanou disciplínou, tudíž je nejlepší začít studium stručnějším úvodem. *Health and Illness* od Mika Buryho (*Zdraví a nemoc*, Cambridge 2005) je velmi dobrým úvodním textem, stejně jako *Understanding Health: A Sociological Introduction (Jak rozumět zdraví: sociologický úvod*, London 2007) od Anne-Marie Barry a Chrise Yuilla. Existuje však bezpočet dalších knih.

Následně je vhodné zaměřit se na texty, jež se podrobněji věnují klíčovým rozporům a důkaznímu materiálu. Jako příklad uvádíme dvě čtivě psané a argumentačně vyspělé publikace: *The Sociology of Health and Illness (Sociologie zdraví a nemoci*, Cambridge 2006) od Sarah Nettleton a *The Sociology of Health and Medicine: A Critical Introduction (Kritický úvod do sociologie zdraví a medicíny*, Cambridge 1998) od Ellen Annandale.

Kritické přehledy týkající se současného sociologického pojmání těla naleznete v publikaci Chrise Shillinga *The Body and Social Theory (Tělo a sociální teorie*, London 2003) či v knize Alexandry Howson *The Body in Society: An Introduction (Tělo v rámci společnosti: Úvod*, Cambridge 2004). Ke studiím postižení v rámci sociologie viz knihy Colina Barnese, Geoffa Mercera a Toma Shakespeara *Exploring Disability: A Sociological Introduction (Poznejme zdravotní postižení: sociologický úvod*, Cambridge 1999) a Carol Thomas *Sociologies of Disability and Illness (Sociologie zdravotního postižení a nemoci*, Basingstoke 2007).

Hledáte-li příručkové dílo zabývající se sociologií zdraví a nemoci, potom by vám měla být nápomocná publikace Jonathana Gabeho, Mika Buryho a Mary Ann Elston *Key Concepts in Medical Sociology (Základní pojmy sociologie medicíny*, London 2004).

Internetové odkazy

European Observatory on Health Systems and Policies – Evropská observatoř WHO pro zdravotní systémy a politiky:

www.euro.who.int/observatory

Centre for International Public Health Policy – Centrum pro mezinárodní politiku veřejného zdraví:

www.health.ed.ac.uk/CIPHP/

The World Health Organization, WHO – Světová zdravotnická organizace:

www.who.int/en/

Wellcome Library on the History and Understanding of Medicine – Knihovna o dějinách medicíny a lékařského myšlení

<http://library.wellcome.ac.uk/>

The Disability Archive at the University of Leeds, UK – archiv ke studím postižení Univerzity v Leedsu:

www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/

The European Disability Forum – Evropské fórum zdravotně postižených:

www.edf-feph.org/en/welcome.htm

The Disability Rights Commission – stránky britské Komise pro práva zdravotně postižených:

www.drc-gb.org/

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením:

www.un.org/disabilities/convention/



11

Stratifikace a sociální třídy