

## PŘEDMLUVA

Tato kniha se zrodila z pocitu, že mé vleklé onemocnění chorobou míchy je jako dlouhodobý terénní antropologický výzkum, poněvadž mne zavedlo do sociálního světa, který byl pro mne zpočátku stejně cizí a podivný jako společnosti amazonských pralesů. A jelikož povinností každého antropologa je podávat zprávy o svých cestách, ať už se pustí k protinožcům, nebo do stejně vzdálených hlubin lidské zkušenosti, i já předkládám své svědectví. Vedla mne k tomu řada důvodů, ale v první řadě jsem myslel na to, abych široké veřejnosti a invalidním lidem odevšad přiblížil sociální podmínky fyzicky postižených a význam tohoto stavu jakožto alegorie veškerého života ve společnosti.

Antropolog dosud žádnou podobnou knihu nenapsal, a proto jsem základní inspiraci čerpal pouze z jedné antropologické práce – ze *Smutných tropů*, nedostižného vyprávění Clauda Lévi-Strausse o jeho cestách a výzkumech v ztracených končinách Brazílie. Francouzský antropolog použil svou cestu napříč geografickým prostorem jako horizont a zdroj zkoumání struktury lidského myšlení. Já jsem velmi podobně využil svou odysseu do niterného prostoru ke zkoumání struktury jáství a citového postoje.

Kniha čerpá z mnoha zdrojů. V podstatě vypravuje o mé zkušenosti s paralýzou, avšak mé obecné chápání tohoto postižení obohatila četba o sociálních důsledcích invalidity a terénní výzkum mezi paralytiky. V tomto mém snažení mě podpořily granty z Národního institutu pro neurologické a komunikační poruchy a záchvatová onemocnění (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – NINCDS) a Národního institutu duševního zdraví (National Institute of Mental Health – NIMH). Vzhledem k osobní povaze této knihy a k tomu, že širší měrou nevyužívá dat z výzkumu, ji ale v přísném slova smyslu nelze pokládat za výstup výzkumného programu. Výsledky tohoto programu vycházejí v obvyklé akademické podobě na patřičných místech. Oběma institutům jsem nicméně zavázán, i když s mými zjištěními a názory je nelze nijak spojovat nebo je za ně činit zodpovědnými.

K napsání této knihy přispělo mnoho lidí. Velkoryse mne podporovali mí kolegové z katedry antropologie Kolumbijské univerzity a univerzita mně posledních deset let ochotně poskytovala výzkumné asistenty. Byli jimi postupně Brian Ferguson, Joel Wallman a Steven Rubenstein a jejich přátelství a pomoc mi umožnily pokračovat v profesním životě. Myšlenky o invaliditě mi během tříletého semináře na toto téma pomáhali rozvíjet mí spolupracovníci ve výzkumném programu podporovaném NIMH – Jessica Scheerová, Richard Mack a Yolanda Murphiová. Řada názorů v této knize je výsledkem naší kolektivní

práce. Spolupráci Ambulantní kliniky pro míšní choroby Presbyteriánského léčebného centra Kolumbijské univerzity nám nabídl Dr. Stanley Myers, který také rozšířil mé znalosti a jako jeden z mých ošetřujících lékařů mi pomáhal vůbec přežít. V tomto úsilí se k němu připojili Dr. Daniel Sciarra a Dr. Edward Schlesinger z Neurologického institutu při Presbyteriánském léčebném centru Kolumbijské univerzity a Dr. Peter Desanctis, Dr. Francis Symonds a zesnulý Dr. Bard Cosman. Vyléčit mě se jim sice nepodařilo, protože jsem opravitelný asi jako Humpty-Dumpty, ale pomohli mě udržet posledních deset let naživu. Jak se v knize ukáže, nějakou chvíli jsem si nebyl jist, je-li to pro mé dobro, nicméně dnes to s vděčností považuji za dar.

Rukopis přečetlo několik lidí, kteří vyslovili cenné připomínky. Od počátečních fází prvního konceptu až ke konečné publikaci mne povzbuzovala a podporovala Teri McLuhanová. I název vymyslela ona. Dalšími pomocníky mi byli: Louise Duvalová, Raymond McDermott, Katherine Newmanová, Katherine Pelletierová, Barbara Priceová, Jessica Scheerová, David Schneider a Joel Wallman. Jack Macrae, můj redaktor u Henry Holt and Company, udělal všechno, co spadá do jeho oblasti, a ještě víc, protože díky němu se nakonec z počátečního zmatku a spousty zbytečností vyloupila kniha.

Neustálou společnicí a spolupracovnicí mi v tomto desetiletém terénním výzkumu – tak jako při všech ostatních mých cestách – byla moje žena Yolanda. To ona mi byla, více než všichni lékaři a nemocnice dohromady, oporou v životě – to díky ní jsem mohl překročit pouhé fyzické přežívání a najít znovu v životě smysl a radost.

Leonia, New Jersey  
Srpen 1986

Robert F. Murphy

## PROLOG: NOČNÍ ZVUKY

*Dějiny, řekl Štěpán, jsou tíživý sen, z něhož se snažím procitnout.*  
James Joyce, *Odysseus*

Když se poslední návštěvníci vytráčí k výtahům, vazby neurologického oddělení k vnějšímu světu se přetrhají a jeho obyvatelé se vrátí do uzavřeného světa nemocnice. Toto patro je jiné než ostatní, protože pacienti zde zůstávají déle a řada z nich je vážně, nevléčitelně nemocná. Nejsou přechodnými hosty na týden nebo dva, ale zdomácnělými starousedlíky. Jejich omezený prostor je jim důvěrně znám – což ale situaci nijak nezpříjemňuje –, protože rytmus nemocniční péče je součástí navykuté rutiny. Dlouhodobí pacienti se do jisté míry odcizují od svých jiných já a lidé a události, o nichž vyprávějí jejich návštěvy, pro ně nemají bezprostřednost dění na oddělení. Je to jiná dimenze a obnovení nemocničního režimu ve večerní době pacienty znovu uvádí na vyšlapané stezky, které se jim díky četným hospitalizacím staly zvykem. Jistým způsobem jsou vlastně rádi, když návštěvy odejdou.

Na oddělení nepřestane být rušno, dokud pomocný personál neroznese ovocné šťávy a sestry kolem desáté nepřidělí večerní dávku léků. Do jedenácti ale tempo ustává. Pacienti se uloží k spánku, povypínají se televizory, světla na chodbách se ztlumí a brzy není slyšet nic jiného než pravidelné nafukování respirátoru nebo plicní terapeutku jemnou rukou rytmicky poklepávající na záda pacienta se zápallem plic. Občas zazvoní telefon v sesterně, ale jak noci přibývá, hlasy sester utichají. Jsou to hodiny klidu.

Jednou k půlnoci, když už noc proměnila hluk v šepot, najednou protrhl ticho skřípavý hlas odříkávající Apoštolské vyznání víry:

*Věřím v Boha, Otce všemohoucího,  
Stvořitele nebe i země.  
I v Ježíše Krista, Syna jeho jediného,  
Pána našeho,  
jenž se počal z Ducha svatého,  
narodil se z Marie Panny...*

Tiše jsem naslouchal modlitbě, kterou jsem neříkal od svého dětství a kterou jsem si pamatoval ne podle slov nebo významů, ale spíš podle kadence její recitace. Do hlavy mi ji vtoukly jeptišky a pochybuji, že jsem kdy uvažoval o jejím obsahu nebo se ji pro sebe modlil. S příznačnou intonací se přednášela v kostele a v hodinách katechismu, vždy se stejným mechanickým drmoláním,

kteř se uležilo do mého nevědomí vedle ostatních pozůstatků náboženské výchovy. Zapůsobila na mne okamžitým kouzlem krátkého atavistického návratu ke starým formám, falešnou útěchou, která se rozplynula se zvuky.

Mé překvapení nad modlitbou nebylo zdaleka tak velké a moje reakce na ni tak silná jako můj údiv nad tím, kdo ji odříkával, protože zcela nepochybně vycházela od Katie, irské ženy v posledních stadiích roztroušené sklerózy. Tělo Katie bylo tak zpustošené, že připomínala zraněného ptáka bez peří. Většinu času proseděla v soláriu ztracená ve velkém dřevěném vozíku, končetiny strnulé v trvalé křeči, a vydávala jenom nesrozumitelné zvuky. Sklerotické procesy oloupily její tělo jak o vůli, tak o spontánní funkce a nakonec ji připravily o rozum. Až do oné noci mne nenapadlo, že je stále schopna souvislé řeči. Častokrát jsem o ní přemýšlel a říkal si, oč lepší by byla včasná smrt než pomalé umírání v tak hrozném stavu. Říkala si to i Katie, protože o několik týdnů později jednou v noci svým pronikavým hlasem zvolala: „Drahý Ježíši, vezmi mě s sebou a ukonči mé trápení.“

Oddělení ztichlo, sestry a pomocníci na chvíli ustali v práci a já jsem na okamžik přestal dýchat. Její prosba byla za nějaký čas vyslyšena a smrt přišla ne jako Nemesis, ale jako Prozřetelnost. Já jsem ale od té doby věděl, že i pro mne bude vysvobozením... až přijde čas.

Toto je sociální historie paralytického onemocnění, které mě pomalu a nevyhnutelně dovedlo od prvního příznaku, mírné svalové křeče v roce 1972, ke kvadruplegii v roce 1986, kdy píšu tato slova. Paralýzu\* u mne zapříčinil nádor v páteři, který roste sice pomalu, ale vytrvale, a nakonec mé tělo přivede k naprosté nehybnosti. V tomto příběhu se nevyskytují lékařské zázraky a ani v budoucnosti žádné nečekám. Získal jsem ale svého druhu vzdělání, neboť při přechodu do paralýzy jsem objevil nadšení a sílu vášnivě touhy po životě, a o tom vlastně tato kniha je.

V uplynulých čtyřech letech jsem tuto zprávu začínal psát každý rok znovu a plán vždycky ztroskotat na mé neschopnosti dívat se na sebe jako na subjekt a zároveň objekt pozorování, být zároveň autorem i hlavní postavou, etnografem i informátorem. V mém životaběhu či v mé kariéře navíc není mnoho zajímavého, co by stálo za biografii. Mám šedesát dva let, jsem profesorem antropologie na Kolumbijské univerzitě, autorem několika knih a víc

\* Rada lidí je proti používání termínů *paralytik* a *paralýza*, protože jsou zkratkovité a hrubě popisné a navíc připomínají již neužívané označení „infantilní paralýza“. Já na ně přistupuji jen z důvodu úspornosti, abych mohl používat jedno jméno pro několik postižení: paraplegii (ochrnutí dolní poloviny těla a nohou), kvadruplegii (ochrnutí dolní i horní poloviny těla, včetně různých stupňů atrofie paží a rukou), hemiplegii (ochrnutí postihující jednu stranu těla, nejčastěji následkem mrtvice) a množství jiných postižení, jež nelze jednoduše zařadit do žádné z těchto kategorií.

než šedesát semestrů jsem vyučoval studenty ve vysokoškolském i postgraduálním studiu. Třicet šest let jsem ženatý stále s touž ženou a máme dvě dospělé děti. Toto všechno je vysloveně nepozoruhodné, a proto se u svého života a kariéry budu zastavovat, pouze když to bude relevantní. Konec konců nejde o mou autobiografii, ale o historii vlivu celkem pozoruhodného onemocnění na můj status jakožto člena společnosti, neboť u mne vyvolalo chorobu sociálních vztahů, která je stejně reálná jako ochrnutí těla.

Sociální historie mého postižení má do jisté míry dost společného s historií jiných motoricky postižených lidí bez ohledu na medicínské rozdíly. Paralýza může být následkem onemocnění nebo poranění míchy, poškození mozku, mrtvice, dětské obrny, vrozeného zadního rozštěpu páteře, svalové dystrofie, roztroušené sklerózy, mozkové obrny a jakékoli z mnoha dalších příčin. Může být vrozená nebo může nastat v jakémkoli věku u lidí z všemožných sociálních poměrů. Podobnost našeho stavu je však sociální, protože nezávisle na tom, kdo jsme nebo jak jsme se dostali do své nezáviděníhodné situace, zdraví lidé se k tělesně postiženým chovají úplně stejně. Invalidita je definována společensky a kulturně daným významem; je to sociální choroba. Můj záznam by proto měl být dost důležitý pro porozumění sociálnímu životu všech těžce postižených lidí. A abych se vyhnul nástrahám pokušení vidět celý svět jen ve své vlastní zkušenosti – hříchu solipsismu –, budu také čerpat ze šestiletého studia literatury o životě a potížích lidí postižených paralýzou a z terénního výzkumu mezi nimi.

Poučení, které si bereme z paralýzy, má rovněž hluboký význam pro naše chápání lidské kultury a místa, které v ní zaujímá jednotlivec. Mezi společnostmi a jejich symbolickými vzory pro jednání a hodnocení na jedné straně a snažením a zájmy obyčejných lidí na straně druhé není úhledně urovnaný a oba- polně se posilující vztah. Jednotlivec a kultura jsou spíše v nevyhnutelném konfliktu a historie, místo aby byla realizací lidských záměrů a kulturních hodnot, obyčejně obojí popírá. Studium paralýzy je skvělou arénou, na které lze předvést tento boj jednotlivce proti společnosti, neboť invalidita není izolovaným typem lidské situace, ale její metaforou.

Lidé postižení těžkou invaliditou představují lidskost redukovanou na její holé základy, což je činí výborným předmětem pro antropologický výzkum. V roce 1937 se francouzský antropolog Claude Lévi-Strauss vydal mezi indiánský kmen Nambikwárů v centrální Brazílii, protože „hledal společnost zjednodušenou do nejprostší podoby“, ale vposledku našel jen jednotlivé lidi.<sup>1</sup> Mne

<sup>1</sup> Claude Lévi-Strauss, *Tristes Tropiques*, Atheneum, New York, 1974, str. 317. [Francouzský originál *Tristes Tropiques*, Paris, 1955.] Český překlad: Claude Lévi-Strauss, *Smutné tropy*, přel. Jiří Pechar, Odeon, Praha, 1966, str. 223.

moje práce vedla opačným směrem. Hledal jsem lidi, jež fyzická neschopnost nutí bojovat o přežití, stejně ubohé jako Nambikwárové, a našel jsem Společnost. Paralytici jsou podobně jako Lévi-Straussovi Indiáni „marginální“ lidé a studium jejich slabé pozice na okraji společnosti nám hodně prozradí o veškerém sociálním životě.

V dlouhých dnech a nocích, kdy jsem se na nemocničním lůžku vzpamatoval po operaci míchy, jsem byl příliš slabý na to, abych se soustředil na četbu, a přece ne tak ochablý, abych se díval na televizi, a tak jsem přemýšlel. Přemítal jsem sám o sobě a o svých nových a stále se měnících pocitech ohledně toho, kdo a co jsem. Mé myšlenky se postupně zbavovaly tělesnosti a začal jsem mít dojem, jako by se část mne usadila v záhlaví postele a prohlížela si zbytek; bylo to, jako by se to dělo někomu jinému. Obavu a neblahé tušení v mém snění vytlačilo zaujetí a já začal být fascinován závažností své nemoci a rostoucím pocitem, že se drží nějakého skrytějšího rytmu. Právě o tomto tempu, o této struktuře, píšu.

V posledních letech se toho mnoho namluvilo o právu umřít a zejména o tom, zda před těžkou invaliditou raději nedat přednost smrti. Jedna hra, později převedená na filmové plátno, měla v názvu řečnickou otázku *Či život to vlastně je?*. Drama končí tím, že hrdina, mladý hudebník postižený po nehodě kvadruplegií, má právo na to, aby ho nechali umřít bez lékařského zásahu. V roce 1984 se také vyskytl celonárodně publikovaný případ mladé ženy sužované těžkou mozkovou obrnou a artritidou, která se snažila umřít vyhladověním. Nemocnice, ve které byla hospitalizována, ji však násilím vyživovala a ona podala soudní žalobu, aby nemocnice od tohoto postupu upustila. Nikoho nepřekvapilo, že neuspěla; sebevražda je stále nezákonná. V roce 1986 se dostala před jiného soudce, tentokrát jen s žádostí o uznání práva odmítnout lékařskou péči. Vyhrála, ale nemocnice se proti rozhodnutí odvolává. Jde o zásadní spor.

Během našeho výzkumu mezi invalidy se udála jedna epizoda, která nastolila několik základních otázek týkajících se života a smrti. Když jsem se svou ženou Yolandou navštívil jistý vládní úřad, do kanceláře vjel na vozíku mladý zaměstnanec, postižený mírnou mozkovou obrnou, s tváří zalitou slzami. Když se utišil, vyprávěl nám, že nějaký muž z jiného oddělení na druhém konci chodby o něm ke svému společníkovi prohlásil: „Raději bych umřel.“ To uvedlo v mé mysli do pohybu mnoho otázek: Proč to ten člověk řekl tak hlasitě, že to bylo slyšet? Proč byl můj mladý známý touto poznámkou tak raněn? Proč mě to taky znervóznilo? A především, bylo by opravdu lepší umřít? Poslední otázka je nejzávažnější, protože abychom na ni mohli odpovědět, musíme se také ptát, co je to žít.

## Část první

# Na začátku

Většina z lidí, jež zkoumala Newmanová, si nakonec najde cestu zpět k určité ekonomické životaschopnosti, a v tom se rozcházejí s tělesně postiženými, jimž se přihodilo něco ještě horšího. Postižení se v mysli zbytku společnosti mění v jakési kvazilidi. Já jsem se jen za pár měsíců nepozorovaně posunul z centra své společnosti na její okraj. Získal jsem novou identitu, která se odvozuje od defektů a která ohrozila nebo zásadně změnila mé předchozí nároky na osobnost. Ve středním věku mě potkal úděl všech postižených lidí – stalo se ze mne podvržené dítě. Postižené sužuje choroba těla, která se přepisuje do rakoviny já a nemoci sociálních vztahů. Zažívají proměnu základní podmínky bytí ve světě. Stávají se z nich cizinci, a dokonce vyhnanci ve vlastní zemi.

## Kapitola 5 STŘETÝ A SETKÁNÍ

*Naše tělo je ve světě, jako je srdce v organismu; neustále udržuje tuto podívanou pro oči při životě, vdechuje do ní život a vnitřně ji sytí a spolu s ní tvoří systém.*

Maurice Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception* (Fenomenologie vnímání)

Paralytik, jehož postižení trvá zatím jen krátce, čelí světu se změněným tělem a novou identitou – která sama o sobě by stačila na to, aby zproblematicovala a znejistila jeho opětovný vstup do společnosti. Jeho budoucnost je ale ještě navíc ohrožena přístupem, s nímž se setkává u lidí nepostižených, včetně některých ze svých nejstarších přátel a kamarádů a dokonce i členů rodiny. Přestože tato věc se od situace k situaci značně mění, ve Spojených státech i v řadě jiných zemí je vidět jasný vzorec předsudečného přístupu k postiženým a degradace jejich sociálního postavení, jež nacházejí svůj nejkrajnější výraz ve vyhýbavosti, strachu a v otevřeném nepřátelství. Jak napsal Erving Goffman ve své přelomové knize z roku 1963 s názvem *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (Stigma: Poznámky k zvládnutí narušené identity), tělesně postižení lidé zaujímají stejně znehodnocený status jako například bývalí odsouzení, určité etnické a rasové menšiny a duševně nemocní.<sup>1</sup> Ať už si fyzicky postižený člověk o sobě myslí cokoli, společnost mu připisuje negativní identitu a podstatná část jeho sociálního života je zápasem s tímto vnuceným obrazem. Právě z tohoto důvodu lze tvrdit, že stigmatizace není ani tak vedlejším produktem postižení, jako jeho podstatou. Největší překážkou v tom, aby se člověk plně zapojil do společenského života, nejsou jeho tělesné vady, nýbrž předivo mýtů, obav a nedorozumění, které s nimi společnost spojuje.

Máme-li pochopit, proč tomu tak je, je nutné se zamyslet nad některými ústředními tématy americké kultury, zvláště nad naším pojetím těla. Tělo je v americké symbolice natolik důležité, že si většina z nás, antropology nevyjímaje, ani neuvědomuje, že starost a péče o tělo přešly od praktičnosti k fetišismu. Nejde pouze o fenomén minulého desetiletí. V roce 1956 napsal antropolog Horace Miner vynikající lehce ironický esej o národu, který nazval Nacirema (což čteno pozpátku znamená *American*, Američané).<sup>2</sup> Miner s ne-

<sup>1</sup> Erving Goffman, *Stigma*.

<sup>2</sup> Horace Miner, „Body Ritual Among the Nacirema“, *American Anthropologist* 58 (1956), str. 503–507.

omylnou přesností charakterizoval koupelnu jako náboženské centrum, ve kterém obyvatelé provádějí rituální očistu v kultu krásného těla. Koupelna, bezesporu jeden ze svorníků naší kultury, se mezitím dále vyvinula; bohatí lidé dnes mají obrovské zapuštěné vany s vestavěným zařízením na vodní masáž a profánní záchodová mísa je od posvátného koupacího prostoru oddělena. Ať už lze o Američanech říci cokoli, jsou to velice čistotní lidé.

Tělo ale musí být víc než čisté; musí mít také určitý tvár. Antropolog Marvin Harris uvádí, že zatímco dříve bývala tloušťka známkou bohatství a prestiže – člověka napadají Diamond Jim Brady a J. P. Morgan –, dnes je znakem nižší třídy a přejídání. Zbožňované krásky rozjásaných devadesátých let devatenáctého století byly podle dnešních měřítek baculaté až tlusté, protože ideál krásy dvacátého století se vyvíjel od Lillian Russellové přes Marilyn Monroe k Twiggy. Dnešní tělo musí být štíhlé a svalnaté a toto přikázání je téměř stejně závazné pro ženy i pro muže. Ideál ženské krásy se posunul od měkkých křivek k pevnému tělu.

A jak člověk dosáhne krásného těla osmdesátých let dvacátého století? Cvičením, dietou a jinými způsoby trápení těla. Chcete-li to správné tělo – podle všeho vstupenku k romantické lásce a ekonomickému úspěchu –, musíte se vypravit ven a běhat několik mil denně. Běhání se z původní módy záhy změnilo v horečnou posedlost, protože se začalo pokládat za nezbytné pro řádné rozpumpování srdce. Jiná cesta k ideálnímu tělu vede přes kluby zdraví a milióny Američanů jsou členy tisíců lázeňských středisek s takovými atrakcemi, jako je plavání, squash, tenis, vzpírání, sauna, vířivé koupele, masáž a aerobik. Přikázání cvičit má obzvlášť velkou váhu u střední třídy stoupající nahoru po ekonomickém žebříčku, ale stalo se také součástí životního stylu dělníků. Nic z toho nemá popírat, že cvičení je dobré a zdravé. Antropologa však zajímá především to, že v současné Americe jeho provozování překračuje racionální vlastní zájem a začíná se nebezpečně blížit fanatismu. Snaha o získání štíhlého, vypracovaného těla není pouze otázkou estetiky, ale též morálním imperativem.

Morálnost správného těla se projevuje v televizních reklamách vtoukajících nám každodenně do hlavy, že „sebezdokonalování“ znamená dosahování fyzické zdatnosti, což je aktivita ještě bezmyslenkovitější než transcendentální meditace sedmdesátých let. V obezitě se vidí trest za lenost a slabou vůli, jak nejlépe dokládá americké zaujetí dietami. „Člověk je to, co jí“ a „tělo je chrám“ patří k otřepaným frázím, podle kterých žijeme, přestože chce-li se člověk dobrat jejich smyslu, zjistí, že žádný nemají. Je-li ale tělo posvátnou zónou, je třeba si hlídat, co se do něho dostane. Jak houby po dešti dnes rostou prodejny zdravé výživy, populární jsou organicky pěstované plodiny a kvete vegetariánství. Omezování se v jídle a dobrovolné týrání těla jsou moderní ob-

dobou středověkého flagelantství. Jde o náboženské rituály, součást cesty k nesmrtelnosti, po níž se vydává sekularizovaná střední třída, která už nevěří ve spásu duše a místo toho chce spasit tělo.

Muži i ženy zjišťují, že významnou devizou ve světě podnikání je mladistvý vzhled – zcela v protikladu k situaci v Japonsku, kde úctu vzbuzuje zralost. Mezi ženami ve Spojených státech v posledních letech zažívá velký boom kosmetická chirurgie, ale u mužů je vzestup její obliby ještě dramatičtější. Také napodobování mládí přerostlo v módu. V šedesátých letech si mladí lidé nechávali narůst dlouhé vlasy, aby tím vyjádřili svébytnost a odpor, avšak za pár let se stali svědky toho, že dlouhé vlasy nosí také burzovní makléři a lidi od reklamy – kteří si dnes nechávají vlasy stříhat (nebo spíše „stylově upravovat“) v exkluzivních salónech. Mladistvě ležerní je poslední dobou také oblečení. Učitelé nosí stejné džíny jako jejich žáci a obleky mají méně upjatý střih. Ke zdůraznění mladistvé krásy dnes muži používají kosmetiku, což by v mé neosvícené éře diskreditovalo jejich mužství. Ale tyto výrobky jsou pro muže. Abych uvedl jen jeden příklad, návrhář Ralph Lauren „navrhl“ kolínskou pro muže nazvanou „Chaps“ (kožené nohavice, které kdysi nosili kovbojové k ochraně kalhot při jízdě), směsku, o níž nás televizní reklama ujišťuje, že vyjadřuje chlapské hodnoty Divokého západu. Právě velkými podvody tohoto druhu je dnešní doba tak zajímavá pro nás antropology.

*Kvinta je vyd. 1987*  
Větší část ideální Ameriky, již nám obstarávají masmédia, je určena pouze lidem na vzestupu, ale při bližším pohledu vychází najevo, že také u nich deformuje životní podmínky. Ve skutečnosti žijeme v zemi, kde se široká propast mezi těmi, kdo mají, a těmi, kdo nemají, dále zvětšuje a kde od poloviny šedesátých let postupně klesá celková životní úroveň. Tato prostá pravda vychází z hojných dokladů o tom, že kupní síla průměrné rodiny se od roku 1971 snížila téměř o pět procent; tento pokles by byl mnohem prudší, kdyby se dramaticky nevyhoupl počet pracujících manželek. Země nicméně žije v iluzi, že se nám daří lépe. Konec konců sekretářky a dělníci z továren dnes jezdí na dovolenou do Evropy a něco takového si kdysi mohli dovolit jenom bohatí. To je ale dáno pouze tím, že díky tryskovému letadlu – létajícímu dobytčáku přeppravujícímu při jednom letu až 400 kusů – je dnes cesta do Londýna v konstantních dolarech stejně laciná, jako byl v roce 1950 výlet k Niagarským vodopádům. Většina z dnešních mladých turistů cestujících do Evropy si ale nemůže dovolit koupit dům nebo mít víc než jedno či dvě děti, což bylo pro jejich rodiče v roce 1950 možné a zvládli to s jedním příjmem. Žijeme opravdu lépe?

Amerika je země zmenšujících se zdrojů a rodin, společnost, jejíž kultura glorifikuje krásné tělo a mladistvý vzhled, přitom však těžko toleruje mladé. Není divu, že je živným prostředím pro lidi stále více zahleděné do sebe v bez-

mezním narcismu. A jako by to nestačilo, zvyšující se bohatství vyšší střední a horní třídy je vykupováno rostoucím zoufalstvím třídy dolní. Černá rodina je podřívána ekonomickým údělem svého živitele a kdysi hrdě nezávislí dělníci v modrých límečcích dnes stojí ve frontách na polévku a jejich pracovní místa stěhuje americký kapitál za moře. V našich městech se jako odpadky povaluji lidé bez domova spící na autobusových zastávkách a ve vchodech domů, prohrabují popelnice, nenajdou-li něco k jídlu, opuštění společností, která uhýbá před odpovědností a namlouvá si, že takoví lidé si tento způsob života vybrali. Úspěšný člověk jenom pokrčí rameny a řekne: „Se mnou je to dobrý, brácho.“ V našich městech najdeme scény málem jako z Kalkaty. Evropany to konsternuje, ale pro většinu městských Američanů jsou bezdomovci neviditelní. Chodí kolem lidských trosk, odvracejí oči a drží se mýtu, že bydlí – slovy některých politiků – v „zářícím městě na kopci“.

K tělesně postiženým se chovají stejně.

Kultura, s níž se handicapovaný Američan musí vyrovnávat, je stejně tak součástí okolí jeho invalidity jako vozík. Je zbytečné zdůrazňovat, že postižení lidé se jednotlivě i jako skupina přičítají všem hodnotám mládí, mužnosti, aktivity a fyzické krásy, které mají Američané tak v lásce, přestože většině lidí se zdaleka nedaří je splňovat. Většina handicapovaných, mne nevyjímaje, má dojem, že jiní k nim cítí odpor z tohoto důvodu: Podvracíme Americký Ideál stejně jako chudí zrazují Americký Sen. A čím více se vzdalujeme ideálu, tím jsme pro zdravé ošklivější a odpudivější. Lidé před námi uskakují, zvláště když jde o vadu tváře nebo tělesnou deformaci. Postižení jsou pro zdravé lidi neustálou viditelnou připomínkou, že společnost, v níž žijí, je prostoupena nerovností a utrpením, že žijí ve falešném ráji a že i oni jsou zranitelní. Představujeme hrůzostrašnou možnost.

Postižení lidé vypadají obzvláště hrozivě v důsledku psychologických mechanismů projekce a identifikace, jimiž lidé podkládají jiným své pocity, plány a motivy, a naopak pocity, plány a motivy jiných pojmají mezi své vlastní. V důsledku těchto procesů vzbuzují handicapovaní ve zdravých strach, že postižení by mohlo potkat i je, a u příbuzných a přátel pocit viny, že je nepotkalo. John Gliedman a William Roth ve skvělé knize *The Unexpected Minority* (Neočekávaná menšina) z roku 1979 píší, že postižený člověk se stává tím Druhým – živým symbolem selhání, slabosti a nemožnosti, kontrapunktem normality, postavou, u níž je sporné samo lidství.<sup>3</sup> Dehumanizace postižených je velmi rozšířená a opakovaně jsem byl svědkem toho, jak se proti ní

<sup>3</sup> John Gliedman a William Roth, *The Unexpected Minority: Handicapped Children in America*, red. Thomas A. Stewart, Harcourt Brace Jovanovich, New York, 1979.

tito lidé bouří. O skutečnosti, že nejde pouze o americkou záležitost, vypovídá název knihy norského autora Finna Carlinga *A přesto jsme lidé*.<sup>4</sup>

Je nesporné, že postižení vyvolávají primordiální pocity v lidech po celém světě, avšak pro nedostatek komparativních dat je těžké říci, do jaké míry a proč k tomu v té které zemi dochází. Víme, že v Japonsku je stigma provázející postižení mnohem horší než ve Spojených státech a že aura poskvrnění, která často obklopuje postiženého, se tam přenáší i na jiné členy jeho rodiny. Jedna japonská autorka psala o matce dítěte s vrozenou deformací, která cítila takový stud a zoufalství, že se pokusila o sebevraždu.<sup>5</sup> Autorka připisuje tuto tvrdost Japonců jejich přesvědčení, že člověk je nějak odpovědný za své neštěstí, a jejich kulturní a etnické homogenitě. Naopak v severní Evropě se k postiženým lidem přistupuje uvolněněji a pozitivněji než v Japonsku nebo u nás a tamní rehabilitační programy jsou v souladu s tím na vyšší úrovni. O jiné podobě přizpůsobení se invaliditě mi vyprávěl můj kolega z Kolumbijské univerzity Morton Klass, který jednou v Indii pozoroval skupinu mužů, jak škádli slepce. Klass to nejdřív pokládal za krutost, ale pak si uvědomil, že toto dobírání vlastně představuje způsob, jak slepého muže začlenit do skupiny; šlo o posměvačný vztah stejného druhu, jaký antropologové nacházejí v některých primitivních společnostech mezi rodinami ženicha a nevěsty. Je příznačné, že obvykle má podobu vyhýbání se tchánu a tchyni a posměšků mezi švagry a švagrovými, tedy lidmi, kteří by se případně mohli vzít; toto posměvačné škádlení tak lze chápat jako alternativu meziosobní distance. V tomto světle je případ, kdy si Indové tropili žerty z postiženého, prostou transpozicí amerického vyhýbání se styku s ním. Domnívám se, že budoucí studie dojdou k závěru, že v zemích s bující chudobou a nemocemi nebudou postižení ze sociálního života tolik vylučováni jako ve Spojených státech, ale pravděpodobně také vyjde najevo, že je vůči nim vždy uplatňován zvláštní přístup.

Vraťme se ale k americké kultuře. Ve vztazích mezi zdravými a postiženými zde existuje hluboká a nepřírozená ambivalence, neboť je těžké rozhodnout, jak by se měl člověk chovat ke kvazičlověku, k osobě, která doslova vzbuzuje strach a odpor. Tyto emoce musí zůstat za každou cenu skryty, protože jsou v přímém rozporu s hodnotami, jež diktuji ve vztahu k handicapovaným starostlivost a laskavost. Sociální střetávání je vždycky ožehavá hra, vzájemné oūkávání, při kterém se každá strana pokouší odhadnout reakci té druhé, a taková hra je mnohem těžší, nemá-li člověk ani matnou představu, jaký je ten druhý, k čemuž dochází při setkání s cizincem – nebo paralytikem.

<sup>4</sup> Finn Carling, *And Yet We Are Human*, Chatto & Windus, London, 1962.

<sup>5</sup> Yoko Kojima, „Disabled Individuals in Japanese Society“, *Rehabilitation World* (1977). O mezikulturním výzkumu přístupů k invalidům viz Jane Hanks a L. M. Hanks, Jr., „The Physically Disabled in Certain Non-Occidental Societies“, *Journal of Social Issues* 4 (1948). # 6.

A poněvadž se lidé na postižené dívají jako na cizí druh, nemohou jejich reakce předvídat; handicapovaný jedinec vypadává z horizontu normálních očekávání a zdravý neví, co mu má říct. Jedním východiskem z tohoto dilematu je vůbec žádný kontakt nenavazovat. U lidí na vozíku toho lze dosáhnout jednoduše tím, že se jim fyzicky vyhneme, což je pro člověka se dvěma zdravýma nohama snadné řešení.

Odvracení očí a udržování fyzického odstupu je tak zřetelné a rozšířené, že jsem ještě nepotkal postiženého člověka, který by to nějak nekomentoval, a také literatura o postižení se o tom natolik široce rozepisuje, že už stojí za to z ní citovat. Postižení často říkají: „Lidé se chovají, jako by to bylo nakažlivé.“ Tento přesný postřeh vyslovila jedna japonská žena zohavená atomovým výbuchem v Hirošimě, když popisovala skutečnost, že oběti nikdo nikdy ne navštíví. Stojí za zmínku, že širokým obloukem se obcházejí také lidé s rakovinou, lidé, jimž někdo blízký umřel, a lidé rozvedení; u všech došlo ke znečištění a narušení identity. Zhoubný nádor a smutek jsou však přechodné stavy. Paralytická invalidita nikoli.

Jak napsal v roce 1956 Erving Goffman, který byl vzděláním sociolog, v praxi však antropolog, samým jádrem a výchozím předpokladem veškeré sociální interakce je, že jedinci v ní zúčastnění zaujmou navzájem úctivý a slušný postoj.<sup>6</sup> Každá strana se musí chovat jako významná a solidní osoba a každá musí mít kolem sebe sociální prostor a distanci. Druhý člověk toto chování s odpovídající úctou respektuje. Míra tohoto vzájemného respektu se samozřejmě v závislosti na situaci a na jejích účastnících různí a to, jak se respekt vyjadřuje, je kulturním výtvozem. Děje se to pomocí nevědomé gramatiky gest a verbálních nuancí, prostřednictvím řeči tak subtilní, že uniká pozornosti jak toho, kdo ji právě používá, tak toho, ke komu je směřována – pokud ovšem nedojde k jejímu odmítnutí, což se tak často děje v případech tělesně postižených.

Ať už jsou kulturní a situační variace jakékoli, široký segment veřejnosti zvládá vztahy s postiženými pomocí částečného odepření úcty. Tito lidé to dělají nevědomky a mnoha různými způsoby. Houslista Itzhak Perlman, kterého poznamenala dětská obrna, vypráví, že když ho jeho průvodce dotlačí na vozíku k přepážce v letištní hale, úřednice se průvodce obvykle zeptá: „Kam jede?“ Také mně se často stávají podobné věci, a že nejde o pouze americký jev, mi znovu došlo, když číšník v korejské restauraci rozdál naší čtyřčlenné společnosti tři jídelní lístky. Zavolal jsem ho zpátky a řekl mu, že i já umím číst. K ničemu to nevedlo, protože za dva měsíce to udělal zas. Lidé běžně mluví

<sup>6</sup> Erving Goffman, „On the Nature of Deference and Demeanor“, *American Anthropologist* (1956).

hlasitě na slepce, jako by předpokládali, že jsou také nahluchlí. Většina postižených si na toto téma může vyprávět nekonečné anekdoty.

Takové ponižování je všeobecným předmětem stížností tělesně handicapovaných: „Asi si myslí, že jsem také duševně zaostalý.“ Jsou-li zdraví lidé nuceni setkat se s postiženými – tj. nemohou-li se tomu vyhnout –, nezřídka se s touto nepříjemností vyrovnávají tím, že k nim přistupují jako k nezletilým nebo nezpůsobilým a odpírají jim úctu, tedy to, co jim jako bližním náleží. Od handicapovaného člověka se snaží odlišit uplatňováním své nadřazenosti, jako by je to mělo nějak chránit před podobným osudem. Všechno je ještě horší o to, že v postižených, zejména deformovaných lidech, se někdy vidí lidé zlí, jako například v Shakespearově *Richardu III.* nebo ve *Zvoníku od Matky Boží* Victora Huga. Docela dobře může jít o projekci vnitřního nepřátelství zdravých vůči handicapovaným, emoce, která určitě existuje, jakkoli zřídka vyjde najevo. Tělesné postižení se tak zevšeobecňuje i na charakter; sociální psycholožka Beatrice Wrightová tomuto procesu říká „rozšíření“.<sup>7</sup>

Většina Američanů, včetně lidí pracujících ve zdravotnictví, má v hlavě soubor představ o sociálním postavení handicapovaných. Ať už jsou ostatní charakteristiky tohoto myšlenkového souboru jakékoli, postižení lidé v něm určitě nepatří k hlavnímu proudu společnosti, ale ocitají se spíše na periferii, jsou odloženi do důchodu a nejsou moc na očích. Dokonce i nemocniční personál mě pokládal za anomálii, neboť jsem byl nejenom plně zaměstnán, ale také jsem dělal výzkum v jeho vlastní odborné sféře. Jeden sociální pracovník se mě zeptal: „Jaké bylo vaše zaměstnání?“ Nejde o to, že by mi nepřáli schopnost i nadále pracovat, právě naopak – byli tím upřímně potěšeni. Byl jsem zkrátka díky tomu velmi odlišný sociální typ, zvláštní případ. Mí doktoři o tom samozřejmě věděli a často opravovali doporučení nějakého svého kolegy slovy: „To on nemůže dělat, je to pracující člověk.“ Ale kvadruplegický pracující člověk – a tento jeden rys mě dnes charakterizuje. Vždycky tomu tak však nemusí být. Vzpomeňte si, jak nad touto totální kategorizací zvítězil Franklin D. Roosevelt. Své postižení tlumil tím, že při projevu vždy stál a nikdy nedovolil, aby byl fotografován na vozíku.

Postižený člověk musí vyvíjet zvláštní úsilí, má-li si vydobýt status autonomního, hodnotného jedince, ale reakce druhé strany může tyto aspirace nějakým bezmyšlenkovitým činem nebo opomenutím naprosto zhatit. I tam, kde se zdravý člověk vědomě snaží prokazovat handicapované straně úctu, musí bojovat s inherentní dvojznačností takového setkání, s nedostatkem jasných kulturních vodítek, která by naznačila, jak se chovat, a snad i s vlastním po-

<sup>7</sup> Beatrice Wright, *Physical Disability: A Psychological Approach*, Harper and Row, New York, 1960.



citem odporu. Setkání tak často získává atmosféru nucené strojenosti. Buď vyjde naprázdno, protože východisko se hledá ve formálnosti, nebo se zvrhne v hyperbolu – ve falešnou žoviálnost, předstíraný humor nebo přemrštěnou přátelskost. Setkání zdravých a postižených mohou být skutečně trapné, napjaté a bezvýchodné situace.

K pokřivení sociální scény v důsledku nějakého nápadného a anomálního rysu jednoho ze zúčastněných nemusí dojít jen kvůli handicapovaným. Jeden přítel mi kdysi vyprávěl, že byl na večírku, na kterém měla jedna z přítomných na sobě šaty ze síťoviny s velkými oky a už vůbec nic jiného. Prakticky vzato byla nahá. Jsou určité sociální kruhy, v nichž by této mladé ženě hrozilo vážné nebezpečí – ne-li ze strany mužů, pak ze strany ostatních žen. Tady šlo ale o setkání intelektuálů ze střední třídy, lidí, kteří se pyšní svou kulantností a nadhledem – svou absencí sexismu. Nikdo o šatech ani o jejich majitelce nemluvil a muži si dali záležet na tom, aby se na ni nedívali. Když s ní nějaký muž hovořil, záměrně upíral pohled na její tvář a snažil se, aby mu oči nesklouzly tam, kam chtěly. Není divu, že se s ní nikdo moc nebavil. Přítel to shrnul tím, že celý večírek byl fiaskem. Atmosféra zůstala formální, veselost byla nucená a všichni se brzy rozešli.

Průhledné šaty té ženy se staly nevyřčeným centrem sociálního dialogu, zrušily veškerou jinou aktivitu a poznamenaly všechny ostatní vztahy. Kdo se může divit, že lidi utekli. Fred Davis ve svém eseji – který pokládám za nejlepší z dosud publikovaných pojednání ze sociologie postižení – napsal, že totéž se děje při setkáních, zejména prvních, zdravých lidí s handicapovanými.<sup>8</sup> Tomuto tvrzení dávám za pravdu i můj výzkum a má osobní zkušenost. Stejně jako je v mysli postiženého člověka jeho identita proniknuta postižením, které je axiomem jeho jednání, i jiní jsou při rozlišování handicapovaného jedince drtivou měrou ovlivněni jeho nedostatkem. Tento jeden zjevný fakt, zásadní tělesná odlišnost handicapovaného, jeho odchylka od lidského standardu, ovládne myšlenky druhého a může ho dokonce odradit. Jenomže takové myšlenky se dají těžko artikulovat, natož aby se mohly vyslovit.

Postižení – paraplegie, slepota a co já vím co ještě – je uprostřed scény, v popředí vědomí obou stran a obě strany musí učinit něco, co by setkání normalizovalo. Tomuto procesu říká Davis „popření deviance“. Účastníci se snaží chovat, jako by nic nebylo špatné, jako by neexistovalo žádné skryté téma. Vedle případné vyhýbavosti a blahosklonnosti existuje několik různých scénářů. Jednou z možností je uvést hned na začátku stručnou zmínku ve smyslu: „Tak se věci mají, není třeba se o tom bavit, a teď se věnujme svým zále-

<sup>8</sup> Fred Davis, „Deviance Disavowal: The Management of Strained Interaction by the Visibly Handicapped“, *Social Problems* 9 (1961).

žitostem.“ Takový postup obvykle uvádí do pohybu postižený člověk, který se musí stát expertem v tom, jak ostatním ulehčit situaci. Dosahuje toho, jak jsem už řekl, veselým chováním, protože cokoli jiného by druhého odehnilo. Tu a tam ale i postižená strana ponechá druhou stranu v úzkých. Je to dobrý způsob, jak se zbavit nechtěné společnosti.

Davis správně uvádí, že při těchto primárních scénách narušuje skryté téma – dominantní, avšak nekomentovaná vada – schopnost sociální komunikace. Zdravý člověk se bojí, aby neřekl něco necitlivého, a k setkání přistupuje po špičkách, jako by procházel minovým polem. Handicapovaný ví, na co ten druhý myslí, a ten zas ví, že první ví o jeho obavách; každý ví, že ten druhý ví, že ví, že ví... jako v zrcadlové síni. Zrcadla jsou ale opět zrcadly z Coney Island [pláž a zábavní park v Brooklynu – pozn. překl.], která jak odrážejí, tak deformují, a normalizační proces stojí na pohyblivých píscích a vždycky hrozí nebezpečí, že bude pohlcen. Georg Simmel, jeden ze zakladatelů moderní sociologie, kdysi napsal, že veškerým sociálním střetnutím hrozí bezprostřední katastrofa, a setkání s handicapovanými jsou krajními příklady této obecné pravdy. Simmel také napsal, že sociální jednání je založeno na „teleologicky determinované vzájemné neznalosti“,<sup>9</sup> což znamená, že kdyby lidé o sobě měli jasné a přesné osobní informace a byli naprosto upřímní, zničilo by to sociální komunikaci a znemožnilo existenci lidské společnosti. K tomu můžeme dodat, že každá ze stran nejenom tají před druhou informace, ale také překrucuje a přizdobuje ta zrnka faktů, která vyplavou na povrch. A každá strana odkládá nedůvěru a tyto malé pěkné lži napůl přijímá jako nezbytnou cenu za to, že s druhou stranou vychází. Na interakci postiženého se zdravým je tak fascinující právě to, že se opírá nejen o drobné nevinné lži, ale také o velkou lež – že na tělesném nedostatku nezáleží. Záleží na něm, a v tíživé interakci mezi těmito dvěma lidmi narůstají nedorozumění a upadá schopnost komunikace.

Tuto hlubinnou charakteristiku postižení mi pěkně ilustroval jeden můj přítel, který chodí po dětské obrně o berlích. Nastoupil do letadla, posadil se na místo a berle předal letušce. Vedle něho si sedla nějaká žena a pustila se s ním do přátelské konverzace, která trvala, dokud nepřistáli. Letadlo dorazilo k terminálu a letuška mu vrátila berle. Když je žena viděla, znervózněla a zrozpačitěla, zamumlala rychle na shledanou a spěšně vystoupila. O velké hypotéce na jeho identitě se dozvěděla příliš pozdě. Jsem přesvědčen, že po zbytek dne přemýšlela, jestli neřekla něco „nevhodného“, a je jasné, že kdyby věděla, chovala by se jinak. Jejím řešením byl útek.

<sup>9</sup> Georg Simmel, *The Sociology of Georg Simmel*, red. Kurt Wolff, Free Press, Glencoe, Ill., 1950, str. 312. [Německý originál *Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung*, kap. V: Das Geheimnis und die geheime Gesellschaft, Duncker & Humblot, Leipzig, 1908.]

Davis se zabývá především prvními setkáními, příležitostmi, o nichž jeden ze zdravých informátorů prohlásil: „Základní problém je, kam se dívat.“ Davisova zjištění ale platí také u setkání se starými kamarády a známými. Ta mohou být překrnější než setkání cizích lidí, protože je třeba vyvinout vědomé úsilí o zachování dříve ustavených sociálních rolí a tato snaha naráží na novou identitu postiženého a averzi, vinu a strach jeho kamaráda. První si je vědom vnitřního zmatku svého přítele, druhý pocituje odcizení, jako by jeho starý kamarád, dnes postižený, odešel někam jinam – což se také stalo. Jejich vztah je třeba predefinovat a to je často těžší než vytvořit vztah nový. V důsledku toho opouštějí lidé změnění postižením staré přátele, příbuzné a dokonce své partnery – nebo naopak.

Sociální okruhy handicapovaných se zkracují a smršňují, jejich známých ubývá a noví často pocházejí z jiných sociálních vrstev. Já jsem kvůli svému porůdlému sociálnímu světu přestal chodit na antropologické konference (které jsem od té doby, co jsem přestal pít, tak jako tak považoval za ztrátu času), a v důsledku toho více opotřebovávám svůj úzký kroužek profesních známých, stejně jako mě odchod z širšího univerzitního života pevněji svázal s mou katedrou a posílil mé vztahy s kolegy a studenty. Totéž se stalo v sousedské komunitě, kde jsem měl jako koníčka lokální politiku a široký okruh známých. Zpočátku se kolem mne pohybovali, ale jak má nemoc postupovala, začali se ztrácet z dohledu, což byla zčásti moje chyba, protože jsem moc návštěv nezval. Izolace je obousměrná ulice.

Skutečnost, že si za svou izolaci nemůžu výhradně sám, se mi však přesvědčivě vyjevila, když jsem se svým přítelem, který má svalovou dystrofii, zorganizoval v městské knihovně program o tělesném postižení. Zajistili jsme dobrou publicitu a naivně jsme očekávali, že přijde velký dav přátel, sousedů a politických soupeřů, ale ukázalo se jen osm lidí. Naprosto jsem si neuvědomil, jak moc lidí toto téma odpuzuje a jak ambivalentními se staly jejich citové vztahy ke mně. Tato příhoda mě ale rozladila a stáhl jsem se do úzkého kroužku blízkých přátel, kteří se s mým postižením naučili vycházet. Dnes vím, že jsem se tím odřízl od několika jiných dobrých lidí, kteří si upřímně lámou hlavu nad tím, jak se ke mně přiblížit. Někteří připouštějí, že nemohou snést, co se mi stalo, a tak zůstávají mimo. Jeden ne tak blízký přítel údajně řekl: „To je smůla. Byl to tak fajn chlap.“ Minulý čas neužil náhodou, protože každou chvíli se o mně vykládá, že jsem na prahu smrti. Já tyto historky vychutnávám jako syrová data, poněvadž se v nich skrývá metaforická pravda: Mé staré sociální já skutečně zemřelo.

O vyhýbání se postiženým nelze říci, že je to pouze výsledek nevědomosti a strachu z neznámého. Vypovídá o tom případ Dr. Davida Rabina, který v roce 1982, kdy byl ještě na Lékařské fakultě Vanderbiltovy univerzity, svým člán-

kem v prestižním časopise *New England Journal of Medicine* silně zacloumal vyrovnaností lékařského stavu.<sup>10</sup> Dnes již zesnulý Rabin měl amyotrofickou laterální sklerózu, která je vždy smrtelná, a vešlo to ve všeobecnou známost. Očekával od svých kolegů účastné porozumění, ale místo toho zjistil, že se mu vyhýbají. S postupem nemoci to bylo stále nápadnější, až došlo k tomu, že jednoho dne v nemocnici uklouzl a upadl a nedaleko stojící doktor odvrátil pohled. Celkem vzato se mu dostalo větší podpory a pomoci od podřízených než od kolegů. Lékaře odděluje od jejich nevyléčitelně nemocných pacientů velká bariéra a Rabin tuto zeď prorazil. Lékařský stav se semkl, Rabina izoloval a tuto kombinaci léčitele a odsouzence na smrt vyčlenil ze svých řad. Mí kolegové antropologové se chovali mnohem lépe, ale u nich je lidská rozmanitost náplní práce.

Sociální univerzum člověka se redukuje jak kvantitativně, tak kvalitativně. Handicapovaný si často nachází nové známé a podle výzkumů jde zpravidla o kontakty s lidmi s nižším sociálním postavením, než byla pozice jemu rovných lidí ze starého prostředí.<sup>11</sup> Handicapovaní se přátelí s jinými postiženými lidmi, s nimiž se setkali v klubech a církevních organizacích, seznamují se s jinými nezaměstnanými a necítí se ve své kůži ve společnosti bohatých – kteří jsou také mezi prvními, kdo se jim začnou vyhýbat. Jeden z informátorů Freda Davise, zdravý příslušník vyšší střední třídy, řekl, že je těžké akceptovat vážné postižení u „lidí našeho postavení“.<sup>12</sup> Do toho zapadá drobná epizoda z mé zkušenosti. Byl jsem na schůzi organizace za práva postižených a na druhé straně místnosti jsem zahlédl státního zákonodárce, jehož jsem znal ze své předvozikové politické činnosti. Nejdřív mě vůbec nepoznal, protože vozík slouží jako převlek, ale jakmile si mě osobně a sociálně zařadil, řekl, že by nepředpokládal, že najde „člověka vaší kvality“ na takovém shromáždění. Takové věci se podle obecného mínění stávají jen životním ztroskotancům.

Díky svému věku a dávno zavedenému postavení jsem si mohl uchovat ty nejužší a nejhodnotnější vazby, ale některé z těch periferních se uvolnily. Sám jsem své vztahy neposunul dolů po sociálním žebříčku, i když výzkum sociálních vztahů postižených lidí v letech 1980–1983 mě přivedl do styku s řadou lidí stojících ekonomicky na okraji. Musím však připustit, že v počátečních stadiích tohoto výzkumu jsem se cítil více nesvůj než mezi amazonskými Indiány – nikoli navzdory skutečnosti, že jsem také postižený, ale kvůli ní. S dosti ne-

<sup>10</sup> David Rabin, P. L. Rabin a R. Rabin, „Compounding the Ordeal of ALS: Isolation from My Fellow Physicians“, *New England Journal of Medicine* (srpen 1982).

<sup>11</sup> Viz Betty E. Cogswell, „Self-Socialization: Readjustment of Paraplegics in the Community“, *Journal of Rehabilitation* (1968).

<sup>12</sup> Fred Davis, „Deviance Disavowal“.

očekávanými rozpaky, které jsem cítil, když jsem byl mezi jinými vozíčkáři, jsem se vyrovnával pomocí fikce výzkumníka, podle které je nezávislým a objektivním pozorovatelem *ve skupině*, nikoli *ze skupiny*, již studuje. Takové úhledné oddělení subjektu a objektu nikdy zcela neodpovídá skutečnosti a v mém případě bylo dvojnásob mylné. Pěstoval jsem si osobní mýtus, že jsem skoro normální, a byl jsem hrdý na svůj produktivní život; ještě jsem nedozrál k plné identifikaci s postiženými. O stejné reakci píše Finn Carling: „Pokud si pamatují, velmi rozhodně jsem couval z každého kontaktu s jinými mrzáky.“<sup>13</sup> Výzkum mezi motoricky handicapovanými a zapojení do jejich organizací mě nutily projektovat se do jejich života a pak jsem měl pocit, že i moje postavení je nejisté a ohrožené. Výzkum se mě osobně příliš dotýkal, než abych jej mohl provádět s pohodlným odstupem – a dostal jsem dobrou lekci o vztahu sociálního postavení k invaliditě. Dozvěděl jsem se také hodně o sobě. Každý antropologický výzkum obsahuje proces sebeobjevování a mé zkušenosti mezi postiženými byly často bolestné.

Zanedlouho poté, co jsem usedl na vozík, jsem ve svém sociálním světě začal pozorovat ještě jiné zvláštní posuny a nuance. Když mě v roce 1980 jeden zubař poklepal po hlavě, už jsem se do jeho ordinace nikdy nevrátil. Studenti se ale často lehce dotkli mé paže nebo ramene, když se loučili, což za dob, kdy jsem chodil, nikdy nedělali, a bylo mi to příjemné. Proč? Zatímco zubař mě odkazoval do patřičných mezí a zacházel se mnou jako s malým děckem, studenti upevňovali pouto. Sahali přes zeď a potvrzovali, že jsou vlastně na mé straně. Byl jsem profesor ve středních letech a představoval jsem pro ně stejně velkou hrozbu u zkoušek jako kterýkoli jiný učitel, ale mé tělesné postižení mě k nim přiblížilo, protože jsem pro ně byl méně impozantní sociálně. Co se týče doktorandů, teprve po mém onemocnění mě řada z nich začala oslovovat křestním jménem, což byl také výraz blízkosti, nikoli přehnané familiárnosti.

Totéž se dělo při mých kontaktech s černochoy. Dříve jsem býval pro černé kampusové policisty neviditelný, přestože často zdravili mého černého kolegu, s nímž jsem kráčel, záměrným a jasným singulárem: „Dobrý den, profesore, jak se dnes máte?“ Teď už vědí, kdo jsem, a zdraví mě. Jsem běloch, který je na tom hůř než oni, a moje výrazná ztráta na veřejném postavení mě přibližuje k jejich statusu. Sdílíme společnou pozici na periferii společnosti – jsme kolegové Outsideri.

Během prvních pár let na vozíku jsem si všiml, že muži a ženy na mne reagují jinak. Domovská skupina mužů středního věku a třídy byla mým postižením podle všeho ohrožena nejvíce, pravděpodobně proto, že se se mnou nej-

<sup>13</sup> Finn Carling, *And Yet We Are Human*.

těsněji identifikovala. Na druhé straně jsem zjistil, že mé vztahy s většinou žen všeho věku se uvolnily a otevřely; ženy jsou starostlivější než muži, a přitom nejsou v mé společnosti tak stresované. Zaznamenal jsem také, že když nastupuji do výtahu s ženou, často mě pozdraví nebo se mnou začne povídat; v době, kdy jsem ještě chodil, jsme oba mlčky zírali na ukazatel poschodí. Totéž se dělo, když jsem jel na vozíku přes kampus. Podnikl jsem malý experiment a hleděl jsem do tváře bližící se ženy, dokud jsem nezachytil její pohled. V takovém okamžiku by se žena obvykle měla podívat jinam, ale v mém případě se pohledy většinou naopak setkaly a žena na mne kývla nebo se usmála. Výměna pohledů otvírala já, uznávala druhého, bylo to setkání nesisvázané předsudky.

Tato nová otevřenost byla pro mne osvěžující a milá, protože jsem navzdory své naprosté monogamnosti vždycky měl společnost žen rád. Ženy jsou obecně milejší než muži, i když bych měl ihned dodat, že tato očividně ukvapená a neantropologická generalizace má spoustu výjimek. Co mi ale taková reakce řekla o vztazích mezi pohlavími? Potvrdila Freudovu tezi, že muži a ženy odděluje zeď antagonismu a že obě pohlaví si rozvinula do velké míry nevědomé mechanismy vzájemné obrany. To nebylo příznačné pouze pro Freudovu Vídeň. S Yolandou jsme našli živé doklady tohoto antagonismu také mezi Munduruky, kde byl obsažen ve stále uplatňovaném systému, v němž muži a ženy spali v oddělených domech.<sup>14</sup> V jiném pojednání jsem tvrdil, že ženy se všude obvykle brání dodržováním etikety a omezujícími konvencemi; od dětství jsou vedeny k tomu, aby říkaly ne a aby v každém muži viděly potenciální hrozbu.<sup>15</sup> Navzdory všem novodobým změnám v sexuálních normách se domnívám, že takový je i dnes převládající postoj ve Spojených státech.

Důvodem mé nové uvolněnosti ve vztahu k ženám tedy bylo to, že jsem přestal být zdrojem nebezpečí. Vždyť i kdybych chtěl nějakou ženu pronásledovat, snadno by mi utekla. Ženy si tento aspekt našich vztahů musely dobře uvědomovat. Někdo by mohl namítnout, že stárnoucí úctyhodný profesor tak jako tak nepředstavuje velkou hrozbu – jedině snad sám pro sebe –, ale tím by přehlížel fakt, že ženská defenzivnost je založena na hluboce zakořeněné, do velké části předvědomé úzkosti. Ve vztazích mezi pohlavími to není ani tak aktivní prvek jako spíše nevyslovený předpoklad. Většina z nás si hloubku této dispozice neuvědomuje a mně přišla na mysl jenom proto, že mou pozici muže zaplavila nová identita paraplegika.

<sup>14</sup> Yolanda Murphy a Robert F. Murphy, *Women of the Forest*, Columbia University Press, New York, 1974.

<sup>15</sup> Robert F. Murphy, „Man's Culture and Woman's Nature“, *Annals of the New York Academy of Sciences* (1977).

Přirozenější vztah žen k postiženým zjišťují také jiní badatelé<sup>16</sup> a někteří z nich to připisují tradiční ženské roli pečovatelky a ošetřovatelky nemocných. To opravdu může být jedním z faktorů, pochybuji ale, že hlavním. Ženy se v minulosti věnovaly ošetřovatelství, protože to bylo jedno z nejlepších jim dostupných zaměstnání. Dnes se raději stávají lékařkami nebo bankéřkami. Pokud jde o jejich zvláštní sklon k pečovatelskému, k tomu mohu jen podotknout, že mezi mé nejlepší ošetřovatele patřili také muži a mezi těmi nejhoršími byly i ženy. Spíše než podkládat ženám jakýsi mateřský instinkt je příhodnější opět zdůraznit, že postižení je silný vyrovnávací činitel. Předem vylučuje starý mocenský boj a končí „mužskou nadřazenost“.

Na sociologické zkoumání invalidity měla velký vliv kniha Ervinga Goffmana *Stigma*, neboť poskytla obecný rámec, v němž mohli být handicapovaní, zločinci a příslušníci určitých menšinových skupin nazíráni jako lidé sdílející společný úděl: Všichni jsou to outsideri, všichni představují odchylky od sociálních norem. Tento rámec má však své problémy. Především háže do jednoho pytle lidi, kteří záměrně porušují právní a morální normy, a lidi, kteří nenesou za svůj stigmatizovaný stav vůbec žádnou odpovědnost. Pro cestu zločinu se člověk rozhodne, kdežto černou barvu kůže si nikdo nevybírání a rozhodně nikdo se nechce stát kvadruplegikem. Do těchto životních pozic člověka umísťuje dědičnost nebo neštěstí, nikoli volba. To samozřejmě jiným nebrání svalovat vinu na oběť a až příliš mnoho nevzdělaných bělochů vidí v černoších líné a neinteligentní lidi, kteří dávají před obživou práci přednost sociálním podporám a zločinu. Dokonce i postižení jsou často neurčitě obviňováni, že si mohou za svůj stav nebo přinejmenším za to, že při léčbě nedosáhli větších úspěchů. A jasným důkazem stigmatizace jejich identity je, že se na tělesné postižení často pohlíží jako na něco, co se řádným lidem nestává. Slepí, to jsou ti, kteří vyrábějí košťata v chráněných dílnách nebo sedí na rohu s kelímkem. Rozhodně nepatří k lidem s vzestupnou mobilitou.

Handicapovaný člověk a černoš se liší od zločince měrou zavinění, ale liší se také od sebe navzájem. Rasové předsudky mají ve Spojených státech hluboké historické a ekonomické kořeny, protože černoši a hispánští přistěhovalci sloužili po celá staletí jako rezervoár levné pracovní síly. Tuto pozici dnes stále víc sdílejí s ženami – které by bylo také docela dobře možno zahrnout mezi stigmatizované. Vyplatí se držet je dole. Avšak k systematickému vylučování a snižování tělesně postižených neexistují žádné přesvědčivé ekonomické důvody kromě méně významného faktu, že je o ně často pečováno a jsou podporováni z veřejných prostředků. Jinak je těžké pochopit, jak by mo-

<sup>16</sup> R. William English, „Correlates of Stigma Towards Physically Disabled Persons“, *Rehabilitation Research and Practice Review* 2 (1971).

hla jejich diskriminace sloužit nějaké důležité sociální funkci. Z výzkumu nicméně vyplývá, že u lidí, kteří k postiženým chovají nepřátelství, je statisticky větší pravděpodobnost předsudečné zaujatosti vůči menšinám.<sup>17</sup> To vše je obyčejná hanebnost; úzkoprsost nemá hranice.

Nádvakem k strukturálním rozdílům mezi rasovou příslušností a handicapem se na handicapované aplikuje odlišná škála hodnot a vyvolávají jiné emocionální reakce. Lidé jsou v socializaci vedeni k rasovým předsudkům – učí se nenávidět Židy a černochy –, nikoli však k diskriminaci tělesně postižených. Přesto tělesně postižení často vzbuzují různou míru odporu, strachu i nepokrytého nepřátelství – emocí, které vypadají spontánně a „přirozeně“, protože, jak se zdá, odporují našim hodnotám a výchově. Je tomu ale opravdu tak? Děti zcela pochopitelně projevují v přítomnosti postižených lidí zvědavost a nezájdek na ně zírání, dokud je rodiče neodtáhnou a neřeknou: „Nedívej se.“ Nic do dítěte lépe nepraví pocit hrůzy z invalidity; ten stav je tak strašný, že se dokonce o něm ani nedá mluvit nebo se naň dívat. Tímto způsobem a řadou jiných se děti učí přistupovat k postižení s ošklivostí, která dalece překračuje odpor rasového předsudku. Tento pocit posiluje obavu, že by se to mohlo stát i jim.

Co se týče příkazu, že handicapovaným by se mělo pomáhat, plníme ho z bezpečné vzdálenosti tím, že přispíváme na různé organizace, například do Desetníkove sbírky nebo na Asociaci svalové dystrofie, nebo vhodíme pár mincí do žebrákovy hrnku. Zdraví lidé si tak uklidňují svědomí, aniž by se museli přiblížit; dobročinným skutkem zdůrazňují svou vydělenost a nedotknutelnost. Tyto protichůdné reakce laskavosti a odmítnutí napomáhají tomu, že se z postoje k postiženým stává aréna obrovského střetu hodnot.

Náhled na postižení jako na subkategorii deviace způsobuje zmatení u mnoha otázek a sociální vědce vede v teorii do slepé uličky. Během svého výzkumu jsme s kolegy zjistili, že mnohem přínosnější je chápat postižení v jiném rámci, v takovém, který tento stav univerzalizuje, přičemž zároveň uchovává jeho jedinečnost. Přistupovali jsme k postižení jako k formě „prahovosti“ (*liminality*), což je pojem, který jsem uplatnil k rozboru svého stavu myslí po neurochirurgickém zákroku.<sup>18</sup> Úzce také souvisí s přechodovými rituály, o nichž jsem se zmiňoval ve třetí kapitole v souvislosti se slavnostní večeří, která vyznačovala můj návrat na univerzitu. Účelem iniciačních rituálů je zapojit komunitu do přechodu jedince z jedné pozice ve společnosti do jiné. Zpravidla mají tři fáze: izolaci a poučení zasvěcovaného, rituální vynoření a opětovně

<sup>17</sup> M. A. Chesler, „Ethnocentrism and Attitudes Toward Disabled Persons“, *Journal of Personality and Social Psychology* 2 (1965).

<sup>18</sup> Yolanda Murphy a Robert F. Murphy, *Women of the Forest*.

začlenění do společnosti v nové roli. Ve fázi přechodu od izolace k vynoření lze o člověku říci, že je v prahovém stavu – doslova na prahu –, v jakém si sociálním limbu, v němž stojí mimo formální sociální systém.

Za porozumění rituálu hodně vděčíme Arnoldu van Gennepovi, Émilu Durkheimovi a Durkheimovým žákům Henrimu Hubertovi a Marcelu Maussovi, ale jejich myšlenky nejvíce sladil s moderní kulturní a sociální teorií až antropolog Victor Turner. Název jednoho z jeho esejů „Ani ryba, ani rak“ ve skutečnosti přesně popisuje problematickou pozici postižených v americkém životě.<sup>19</sup> Lidé dlouhodobě tělesně handicapovaní nejsou ani nemocní, ani zdraví, ani mrtví, ani úplně živí, ani mimo společnost, ani zcela v ní. Jsou to lidé, ale jejich tělo je deformované nebo nefunguje, jak by mělo, takže jejich plné lidství je sporné. Nejsou nemocní, protože nemoc přechází buď ve smrt, nebo ve vyléčení. Nemoc je vlastně pěkným příkladem nenáboženského, neceremoniálního prahového stavu. Nemocný žije v sociálním odkladu, dokud se mu neuleví. Tělesně postižení stráví v podobném stavu odkladu celý zbytek života. Nejsou ani to, ani ono; existují v částečné izolaci od společnosti jako nedefinovaní, pochybní lidé.

Tato nedefinovaná kvalita, existenční odchylka od normality, přispívá k všeobecně rozšířené averzi vůči postiženým, o níž přinášejí zprávy badatelé. Antropoložka Mary Douglasová napsala v roce 1966 v knize *Purity and Danger* (Čistota a nebezpečí), že kulturní symbolika třídí obvyklou realitu do přehledných kategorií a odchylky od této uspořádané klasifikace pokládají mnohé kultury za nebezpečné.<sup>20</sup> Tvrdí, že anomálie, již představuje prase, zvíře s rozdělenými kopyty, které nežvýká svou potravu, je důvodem hebrejského tabu na požívání vepřového masa. Nedostatek jasnosti znamená nedostatek čistoty – vepřové proto znečišťuje a je třeba se mu vyhnout. Do této kategorie nečistého spadají také trvale postižení lidé – a důvod je v podstatě stejný. Představují anomálii, jako například lidé s křečovitě zkroucenými údý po obrně nebo tzv. Sloní muž, který měl tu pochybnou čest být ve tváři nejvíce zohaveným člověkem své doby. V nezřídka krutém slangu naší doby jsou těžce postižení lidé „chmury“; deprimují lidi a nejlépe je nepouštět je na místa oddechu a zábavy. Obvyčejné lidi navíc také „znechucují“, berou jim chuť a vzbuzejí v nich hnus. Samozřejmě ne každý reaguje takto, ale přesto je to celkem běžné. Až donedávna restaurace tu a tam vykazaly viditelně postižené a tento postoj se změnil teprve po soustředěném úsilí o převýchovu veřejnosti. Některá postižení rozrušují zdravé lidi více než jiná. Existuje hierarchie devalvace, která se mění se závažností a typem postižení. Na vrcholu této hierarchie

<sup>19</sup> Victor Turner, *The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu Ritual*, Cornell University Press, Ithaca, N.Y., 1967.

<sup>20</sup> Mary Douglas, *Purity and Danger: An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*, Routledge & Kegan Paul, 1966.

rarchie jsou lidé s deformací obličeje nebo s nápadným znetvořením těla; vozíčkáři jsou někde uprostřed. Hlavním kritériem je podle všeho míra odchylky od standardní lidské podoby.

K teorii Mary Douglasové je možno přidat myšlenku Clada Lévi-Strausse, že největším ze všech binárních rozlišení v lidském myšlení je oddělení přírody a kultury. Zasadíme-li tělesné postižení do rámce tohoto velkého dualismu, pak představuje rušivý zásah přírody, průnik, který vyvrací status člověka jako nositele kultury. Stejný proces nastává ve společnostech, které izolují ženy během menstruace nebo po porodu. Právě toto v konečném důsledku tělesné postižení tak odlišuje od jiných podob „deviace“. Nejde jen o odchylku od morálního kodexu, ale také o narušení konvenční klasifikace a vědění. Kontaminace handicapovaných přírodou se spojuje s logickou anomálností jejich těla, aby zpochybnily samo jejich lidství.

Turner píše, že lidé procházející rituální změnou statusu „už nejsou a zároveň ještě nejsou zařazeni“.<sup>21</sup> Ztratili svůj starý status a dosud nezískali nový. Jiní lidé si pak nejsou jisti, jak se k nim chovat, a to nám znovu připomíná neustálé pochybnosti stran toho, co si počít s postiženými. Tuto nerozhodnost lze vyřešit segregací takových prahových lidí nebo tím, že se jim vyhneme – jsou, jak o tom píše Douglasová, rituálně poskvrnění. V jednoduchých primitivních společnostech mohou být zasvěcenci rituálu dospívání izolováni po týdny, měsíce či dokonce roky. V moderních komplexních společnostech se taková odluka uskutečňuje mírnějšími prostředky, jako je odpolední mimoškolní náboženská výuka nebo líbánky. Mnohem tvrdší podoby nabývá izolace u postižených, když jsou vykázáni do nemocnic a pečovatelských domů nebo když nemají možnost opustit svůj domov kvůli fyzickým překážkám, jako jsou obrubníky, schody a nepoužitelná veřejná doprava.

Mezi tělesně postiženými a zasvěcenci rituálů najdeme i jiné nápadné podobnosti. Turner uvádí, že „mezi zasvěcovateli a novici je často naprostá autorita a naprosté podřízení; mezi novici je často úplná rovnost“.<sup>22</sup> To určitě dobře vystihuje autoritářskou a poručnickou roli lidí od medicíny, kteří na rehabilitačních odděleních plní stejnou funkci jako starší kmene při výchově v buši. Nechybí zde ani rovnost noviců. Nemocnice zbaví lidi jejich předchozí identity a zredukují je na amorfni status „pacienta“, a jak ví každý, kdo v těchto zařízeních strávil delší dobu, pacienti se k sobě obvykle chovají jako rovný k rovnému a vzájemně ignorují dřívější sociální rozdíly.

Tato rovnost postavení se vyskytuje také mimo nemocnici mezi tělesně postiženými. V uplynulých deseti letech jsem se zapojil do několika organizací

<sup>21</sup> Turner, *The Forest of Symbols*, str. 96.

<sup>22</sup> Tamtéž, str. 99.

tělesně postižených a zúčastnil jsem se bezpočtu schůzí a setkání a překvapilo mě, jak egalitářská atmosféra tam vládne. Byl jsem do ní zahrnut i já, přestože jsem obvykle byl nejstarším z přítomných a téměř vždycky představitelem nejprestižnější profese a člověkem s nejvyšší kvalifikací. Nikdo mi ale neříkal „doktore“, „profesore“ a dokonce ani ne „pane“; používala se tam pouze křestní jména. Jistou úctu vzbuzoval fakt, že jsem o invaliditě poučenější než většina ostatních přítomných, ale příliš velkou autoritu mi to nezjednalo. Vlastně jsem ke svému zármutku častokrát zjistil, že řada mých názorů se odbývá pokrčením ramen – a to byla silná rána pro ego člověka přivyklého tomu, že si jeho posluchači zapisují všechno, co řekne. Mou profesní ješitnost však ještě více bolelo, že mnohem vážnější pozornost se věnovala zdravým „expertům“ z vnějšku. Postižení tak přistupují na stejné nespravedlivé rozlišování a praktiky, které tak ostentativně odsuzují.

Naše sdílená identita postižených lidí převálcovala staré hierarchie věku, vzdělání a zaměstnání a smyla také řadu bariér spojených s rolemi pohlaví. Poprvé jsem si toho všiml, když jsem v roce 1976 procházel fyzioterapií. Bezprostředně poté, co jsem byl představen mladé ženě s částečně ochrnutou nohou, jsem se jí zeptal: „Jak probíhá vaše terapie?“ „Hodně poslední dobou pláču,“ odpověděla. „Já vůbec nemohu plakat a o to je to horší,“ řekl jsem jí na to. Byla to naprosto spontánní výměna a já jsem potom přemýšlel o tom, jak neobvyklý rozhovor to byl. Opravdu jsem to řekl ženě, kterou jsem sotva poznal? Když jsem byl později hospitalizován na rehabilitačním oddělení, dali mě na pokoj se třemi ženami. Tuto odchylku od obvyklého postupu si vynutilo přeplnění a problémy s rozvrhem, ale nikomu z našeho pokoje to nevadilo. Nikdo z nás nebyl schopen vstát z postele, a kdyby došlo z mé strany nebo ze strany některé z těch žen k pokusu o obtěžování, oslavovalo by se to jako zázrak.

Jako prahoví lidé k sobě postižení navzájem přistupují jako k celistvým bytostem nerozděleným sociálním postavením a zpravidla jeden druhému prozrazují nápadně upřímné věci. Vedl jsem neformální rozhovory s paraplegičkami, při kterých se řeč volně točila kolem střevních problémů a potíží s močovým měchýřem. Jedna odbornice zkoumající roztroušenou sklerózu, která touto nemocí sama trpí, říká, že mužští informátoři se jí obvykle dobrovolně svěřují se svými problémy s impotencí. Taková otevřenost usnadňuje terénní výzkum mezi postiženými prováděný postiženými badateli, i když je třeba si hlídat, aby člověk nepředpokládal, že jeho vlastní zkušenost s handicapem je stejná jako ta informátorova. Dalším důsledkem této demokracie postižených je, že když překonají svůj počáteční odpor – který jen prohlubuje jejich izolaci –, mnozí vyhledávají vzájemnou společnost, často prostřednictvím vlastních organizací. Tam nacházejí přátelství a útočiště před světem, který je obvykle vypovídá na okraj.

Handicapovaný člověk zapadá do rámce prahovosti mnohem lépe než do vzorce sociální deviace uplatňovaného sociology. Když Victor Turner psal o rituálech v primitivních společnostech, řekl: „...prahovost se často připodobňuje smrti, bytí v lůně, neviditelnosti, temnotě, bisexualitě, pustině a zatmění slunce nebo měsíce.“<sup>23</sup> Jak dobře to všechno vystihuje, už víme: občasná pověsti o mé smrti, sociální neviditelnost postižených, jejich asexualita v obecných představách, jeden nemocniční pokoj pro muže i ženy a stírání rolí pohlaví v komunitě handicapovaných. Postižení jsou víc než devianti. Jsou antifonou všedního života.

Stejně trvale jako jsou postižena těla handicapovaných, je narušeno také jejich postavení jakožto členů společnosti. Přetrvávající nerozhodnost v otázce jejich stavu bytí má za následek podobnou absenci definice jejich sociálních rolí, které jsou v každém případě potlačeny a znejasněny, protože jejich identita je překryta postižením. Jejich osoba se pokládá za znečištěnou; oči se odvracejí a lidé si dávají pozor, aby se k vozíkům příliš nepřiblížili. Moje kolegyně Jessica Scheerová o vozících mluví jako o „přenosných izolačních boudách“, protože skutečně představují svého druhu samoty.<sup>24</sup> Totéž platí o obydlích handicapovaných; můj spolupracovník Richard Mack líčí osud řady chudých černých paraplegiků z New Yorku, kteří žijí v nájemních domech bez výtahu a svůj byt mohou opustit, pouze když je někdo snese několik pater dolů po schodech – a to znamená zřídká.<sup>25</sup> Jsou uvězněni.

Postižené lidi v Americe stahuje zpět do sebe pocit ztráty a nedostatečnosti a toto nutkání k ústupu se spojuje s jejich znevažováním ze strany společnosti, což je tlačí do ještě hlubší izolace. Přidáme-li k tomu skutečnost, že se potýkají s fyzickým prostředím, jež postavili lidé se zdravými těly pro lidi se zdravými těly, je s podivem, jak může někdo z nich vůbec prorazit do světa. Jim se to ale v čím dál větším počtu přece jenom daří.

<sup>23</sup> Tamtéž, str. 95.

<sup>24</sup> Jessica Scheer, „They Act Like It Was Contagious“ v *Social Aspects of Chronic Illness, Impairment and Disability*, red. S. C. Hey, G. Kiger a J. Seidel, Willamette University, Salem, Ore., 1984.

<sup>25</sup> Richard Mack, nepublikovaný rukopis, 1985.