**Projekt disertační práce**

Hana Porkertová

**Téma**

Subjektivita a tělesnost lidí se získaným tělesným postižením

**Kontext výzkumu v českém prostředí**

Oblastí mého výzkumu je disability[[1]](#footnote-1), které se do českého jazyka nejčastěji překládá jako postižení či hendikep. Studium postižení se v České republice dlouho omezovalo na sféru medicíny či sociální práce, do humanitních či sociálních věd proniká zatím jen zvolna, i když toto tempo se v posledních letech stupňuje. Tzv. disability studies, multidisciplinární obor vzniklý v období 70. let ve Velké Británii a Spojených státech, se do českého prostředí dostal nejprve především do oblasti speciální pedagogiky, kde získal přesah do sociálních věd. Tímto příkladem je zejména Libor Novosad, jehož publikace *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita* (2011) se zabývá mimo jiné filozofií těla, stigmatizací a sociální exkluzí disabled lidí.

Disability studies dosud nejsou v České republice etablovaným studijním oborem, přesto se na českých vysokých školách nejedná o obor zcela neznámý, postupně vznikají na toto téma kurzy či je tento přístup začleňován do již stávajícího kurikula[[2]](#footnote-2). Průkopnicí oboru v českém vysokoškolském prostředí je vedoucí genderových studií na FHS na Karlově Univerzitě v Praze Kateřina Kolářová, která toto téma ukotvuje v sociálních a humanitních vědách. V roce 2013 vydala v Sociologickém nakladatelství v České republice dosud jedinou rozsáhlejší publikaci pojednávající o disability studies *Jinakost – postižení – kritika*. Jedná se o antologii, po jejíchž úvodních kapitolách z pera Kolářové představující disciplínu následují texty zasazující disability studies do různých kontextů, členěné do třech tematických bloků. Na téma disability vzniká v současné době v sociálních a humanitních vědách řada bakalářských, diplomových a několik disertačních prací (např. Robert Osman ze sociální geografie na Masarykově univerzitě v Brně).

**Předmět a cíl práce**

**Předmětem mého zkoumání je subjektivita a tělo/tělesnost u lidí se získaným postižením**. Navazuji na poststrukturalistickou kritiku karteziánského oddělení mysli a těla a pojímání subjektu jako nezávislého, autonomního a celistvého (Williams 2005). Právě nezávislost, autonomie a celistvost jsou prvky, které konstruují představu o zdravém těle a plnohodnotném subjektu a které se s „postižením“ naruší. Soustředění se na tělo a subjektivitu není náhodné – právě tyto dvě složky jsou jedny z klíčových stavebních kamenů západní metafyziky (Williams 2005), na kterých dnešní (západní) společnost spočívá, a zároveň vymykání se z jejich norem často vede k vyloučení a odsunutí.

Postižení a subjektivita s tělesností jsou provázané prvky, které se vzájemně posilují. Tak jako postižení se podílí na konstrukci „neplnohodnotné“ subjektivity a tělesnosti, tak zpětně tato subjektivita a tělesnost vytvářejí postižení. Způsob, jak rozbít tento kruh, není prvotní zaměření se na dekonstrukci postižení, ale právě na dekonstrukci subjektivity a tělesnosti a jejich následné redefinici. V tomto bodě se zaměřím na konkrétní zkušenosti a způsoby „stávání se“ a propojení subjektivity a tělesnosti u disabled lidí. Budu vycházet z  filozofie Gillesa Deleuze a Félixe Guattariho a teorie nového materialismu, které navazují na poststrukturalistickou kritiku univerzalismu, původnosti a dichotomií a vedle dekonstrukce nabízejí alternativní přístup, jak promýšlet subjektivitu a tělesnost, potažmo jak promýšlet zdraví a ne-zdraví.

**Mým cílem je dekonstrukce subjektivity a tělesnosti, které utvářejí postižení, a zároveň jejich redefinice, kterou artikuluji na procesu „stávání se“.**

**Teoretická východiska**

Disertační práce bude ukotvena v poststrukturalistickém paradigmatu, který nepřistupuje k realitě jako objektivně dané, ale jako konstruované různými diskurzivními a nediskurzivními praktikami. Zaměří se na dvě roviny – na rovinu normy a normativity a na rovinu konkrétních zkušeností disabled lidí, přičemž subjektivita a tělesnost volně procházejí oběma rovinami. Jakkoli spolu obě roviny souvisí, na jejich interpretaci použiji poněkud odlišné interpretační rámce. Oba tyto rámce sdílí společné poststrukturalistické kořeny, proto nejsou ve vzájemné kontradikci, ale dají se účinně kombinovat.

**Bio-moc a společnost kontroly**

Pokud jde o konstrukci ne/normality, budu vycházet z konceptu bio-moci Michela Foucaulta (1999) a jeho revize z dílny Gillesa Deleuze a z oboru critical disability studies. Bio-mocí se dají nazvat konkrétní státní techniky, které mají za úkol těla spravovat a zušlechťovat do požadované normy. Místo rozhodování o smrti je cílem bio-moci kultivace života. Člověk již není považován za „hrozbu“, vůči níž se musí ubránit královská moc pomocí zabíjení, ale naopak je stále více nazírán optikou využitelnosti pro potřeby kapitalismu, který s osmnáctým stoletím přišel. Bio-moc se soustřeďuje kolem dvou technik moci – anatomo-politiku a bio-politiku, které procházejí různými institucemi od medicíny, školy, policie až k rodině. Tyto instituce pak spravují tělo, aby bylo zdravé, čisté a silné a jednou připravené další taková těla zplodit.

Deleuze vychází z Foucaultova konceptu bio-moci, který dále rozšiřuje. Posun tkví v redefinici subjektu jako klastru komplexních a intenzivních sil, které vytvářejí asambláže – do těchto asambláží je zapojeno i ne-lidské (Braidotti 2006a). Tento konceptuální posun reaguje na nový věk transnacionálního posunu kapitálu a světovou migraci, rozvíjející se informační technologie či biotechnologie – materiální a symbolické podmínky jsou zcela provázány a svět, na který reagoval Foucault (1999) s pojetím bio-moci, se již radikálně změnil.

Deleuze (1990) připomíná, že společnost disciplíny nahradila společnost kontroly. Foucault se zaměřil na industriální společnost, která dosáhla vrcholu na počátku dvacátého století. Byla založená na organizaci velkých uzavřených prostředí, které jsou poměrně autonomní a jejichž fungování spočívá na rozdělení prostoru, uspořádání v čase a produktivní síle. V polovině dvacátého století ale byly tyto uzavřené systémy postupně nahrazovány společností kontroly, jež se vyznačuje systémem, který vytvářejí vzájemně proměnlivé a provázané variace. Deleuze uvádí jako příklad rozdíl mezi továrnou, charakterizující industriální společnost, a podnikem, příznačným pro společnost post-industriální. Továrna se vyznačovala jasným rozlišením mezi zaměstnavateli a zaměstnanci a jejím cílem byla výroba, podnik naproti tomu disponuje „duchem“, na jehož vytváření se podílejí všichni, fixní mzda tvoří jen část platu, zbytek peněz se individualizuje ve formě odměn a příplatků, které vytvářejí z podniku neustálé konkurenční prostředí. Účelem podniku je prodej služeb a vytváření nadprodukce. Zatímco místa disciplíny byla ohraničená a oddělená, kontrola je všudypřítomná, na provázaných místech. Deleuze ve své stati vlastně upozorňuje na vztahový charakter společnosti kontroly. Jako jedním z příkladů mu slouží měna – její hodnota již není založena na navázanosti na zlato, ale na kurzech a spekulacích, na burze.

Proměna charakteru společnosti se odráží i na situaci disabled lidí. Místo odsunutí a spravování uzavřenou institucí se dostávají do systému kontroly, která je svým založením více aktivní, proměnlivá, a nepostřehnutelná. Společnost disciplíny byla do jisté míry založena na oddělení aktivity a pasivity (zaměstnavatel-zaměstnanec; peníze navázané na zlato), společnost kontroly je aktivní. A aktivní nejsou pouze lidé, ale rovněž mechanismy, ať jde o akcie na burze nebo technologie. Místo disabled lidí ve společnosti kontroly je jedním ze zaměření mé práce. Jak prostupuje jejich životy?

**Critical disasbility studies a tělesná zkušenost**

Obor critical disability studies vychází z oboru disability studies, vůči němuž se v určitých aspektech vymezuje. Vznik disability studies je spojen s emancipačním hnutím Independent Living v 60. a 70. letech 20. století ve Velké Británii a Spojených státech a vzestup hnutí v pozdějších dekádách vedl k etablování oboru v 80. letech. V současné době se jedná o interdisciplinární a multiparadigmatický dynamicky se rozvíjející obor přesahující hranice anglofonního světa, který zasahuje do sfér sociologie, filozofie, politologie, antropologie, psychologie, umění, práva, historie a dalších společenských a humanitních věd (Barnes, Mercer 2004). V rámci těchto disciplín nabízí odlišný interpretační rámec přístupu k disability podobný např. gender studies, black studies, nebo queer studies (Meekosha, Shuttleworth 2009). S těmito obory má nejen podobnost co se týče emancipačních kořenů, ale v současné době rovněž zakotvení v kritických a konstruktivistických paradigmatech. Zaměřuje se na dekonstrukci normy a hegemonie vedoucí k  vytváření specifického náhledu na jinakost, která je konstruovaná jako esenciální. Díky kritice této normy odhlíží od individualizování disability jako problému konkrétního člověka, ale soustředí se na sociální rozměr disability, který vytváří takového člověka jako „postiženého“, „nezpůsobilého“ a „neautonomního“. Tato kritika a dekonstrukce vede zároveň k reflexi normy vykazující požadavky zdatnosti, způsobilosti, zdraví a autonomie, které zasahují nejen disabled člověka, ale i člověka označeného za zdravého (Kolářová 2012).

Ani samotné disability studies ale nebyly ušetřeny kritice, zvláště v době etablování oboru v 80. a 90. letech. Terčem kritiky se stal především emancipační přístup převažující zejména ve Velké Británii, díky kterému ustupují do pozadí kriticko-interpretativní schopnosti vedoucí k dekonstrukci ideologie a hierarchie. Předpoklad, že emancipační diskurz povede k dosažení konsenzu, měl za následek určitý dogmatický přístup, zvláště co se týče sociálního modelu disability (Meekosha, Shuttleworth 2009). Na problematiku dominance disability studies v přístupu k disability upozorňuje i Grech (2011 in Goodley, Lawthom 2011). Tato dominance je způsobena především geografických a kulturním zakotvením oboru v západní Evropě a Severní Americe, čímž dochází k přehlížení a marginalizaci disability mimo tento kontext.

Jako reakce na tyto kritiky vznikl obor critical disability studies (CDS), který se vyvíjí od konce devadesátých let. Propojuje disability studies se studii třídy, genderu, queer studii a postkoloniálními studii a zaostřuje na distinkci mezi konceptem disability a ability (Davis 2006). Zaměřuje se na nerovnosti způsobené pozdním kapitalismem a globalizací, na rapidní vývoj komunikace a dopad bio-moci na globálního občana, čímž zároveň upozorňuje na provázanost mezi globálním a lokálním, aniž by jedno za druhé zaměňoval (Hardt, Negri 2000 in Goodley, Lawthom 2011). Odvrací se od čistě sociálního modelu disability, který může vytvářet distinkci mezi „disability“ jako sociálním znevýhodněním a „impairment“[[3]](#footnote-3) jako funkčním omezením. CDS sociální model rovněž obsahuje, ale zasazuje jej do širšího a komplexnějšího konceptuálního porozumění oprese spojené s disability. Bere na zřetel rozmanitost disabled lidí a propojení s dalšími relevantními kategoriemi zkušenosti. Na rozdíl od disability studies využívá mnohem více eklektické spojení kritických teorií (Meekosha, Shuttleworth 2009).

Pro CDS je zásadní otázkou, jak konceptualizovat diverzitu, která by vedla k restrukturalizaci sociálních procesů, kulturních významů a na nich navázaných politik (Meekosha, Shuttleworth 2009). Zabývají se sociální, politickou a intelektuální re-evaluací paradigmat, které slouží jako vysvětlující schémata pro žitou zkušenost lidí s postižením. Tím směřují k vytváření potenciálních cest vedoucích k sociální, politické a ekonomické změně (Shildrick 2007 a in Meekosha, Shuttleworth 2009).

CDS zpochybňují karteziánské oddělení mysli a těla jako i další duality získající navrch v době osvícenství, jako např. soukromé/veřejné, individuální/sociální, psýché/společnost, tělesný/sociální svět. Tímto vymezením se zároveň odklánějí od chápání „biologie jako osudu“. K tomuto pojímání se kriticky stavějí rovněž disability studies se sociálním modelem disability, ale tento sociální model může vést k tomu, že samotné tělo a tělesnost se velmi snadno vytratí. CDS naproti tomu s tělem explicitně pracují a v konceptualizaci i kritice má nezastupitelné místo, aniž by ale docházelo k redukci na tělesnost (Goodley 2011).

Právě důraz na tělesnou zkušenost je i jeden z hlavních aspektů mé práce. Zatímco disability studies často zůstávají v rovině dekonstrukce diskurzů a normativity, zaměření se na zkušenost vede k oné reinterpretaci, o kterou se pokoušejí i CDS. Tato tělesná zkušenost nabízí odlišný interpretační rámec disabled těla, potažmo jakéhokoli těla. Disabled tělo nemusí být pojímáno jako defektní (čímž se vymezuje proti mainstreamové představě takového těla), ale jeho vnímání nemusí být ani omezeno na dekonstrukci defektnosti (což by bylo typické pro disability studies).

Overboe (2007) popisuje své zkušenosti se záchvaty a křečemi jako kreativní a produktivní elementy své tělesnosti. Podobně hovoří i Wilkerson (2002), když vnímá disabled tělo jako místo potenciálních potěšení a zdroj nových mezilidských vztahů. Tím, jak se nabourává normativita, otevírají se zároveň nové a mnohdy nečekané cesty (Goodley 2011). Disabled těla zpochybňují neměnnost a danost těla, naopak odhalují jeho fluiditu a nepředvídatelnost. Vytváření nových cest a produktivní charakter „stávání se“ vystupujícího z normy s sebou ale zároveň nese jisté nebezpečí romantizace disabled těla. Proto jej nelze oddělit ani od aspektu normativity a disciplinace.

Disabled těla se dostávají ze sféry zdánlivé autonomie do prostředí silnějšího propojení s okolním světem a tím rozostřují distinkci mezi „já“ a „ostatní“ (Killacky 2004 in Goodley 2010). Zkušenost disabled subjektů nabourává hranice a současně zviditelňuje a zvýznamňuje faktory, které subjektivitu a tělesnost (jakéhokoli těla) tvoří. Tyto faktory jsou mnohé, jako jedny z nejvýznamnějších se na první pohled jeví síť, která se kolem takového subjektu vytváří a na které je do velké míry závislý, a technologie. S propojením člověka a technologie a tím redefinice toho, co znamená subjekt a subjektivita, pracuje koncept kyborga. V tomto bodě vycházím z konceptu Donny Haraway (1991), která se zaměřila především na jeho symbolickou rovinu (přestože tato symbolická rovina je přímo navázaná na změny související s technologickým pokrokem – či spíše proměnou). Kyborg tak nemusí být definován jen technologií, ale překračováním a mlžením hranic na více frontách. Nemůže být redukován na biologickou či technologickou složku, na přírodu či kulturu (což nemůže být žádný subjekt, kyborg je ale zřetelným příkladem). Hranice mezi člověkem a zvířetem, lidským a nelidským a fyzikálním a nefyzikálním se stále více stírá, diskurz moderní společnosti je ale nadále odděluje. Spíše než o subjektivitě lze tak hovořit o inter-subjektivitě, která odkazuje na propojení s vícero částmi a nemožnost autonomie, nezávislosti a původnosti.

**Deleuze, Guattari a zdraví**

Od critical disability studies a konceptu kyborga se volně dostávám k druhému interpretačnímu rámci a to je filozofie Gillesa Deleuze a Félixe Guattariho a teorie nového materialismu. Spojení deleuzovsko-guattarské filozofie s CDS je dnes již poměrně rozšířenou praxí (např. Buchanan 1997, Duff 2010, Goodley 2007, Goodley and Roets 2008, Fox 2002, 2011, Shildrick 2004, Roets et al. 2008). Toto propojení není nahodilé – tělesnost a subjektivita jsou jak pro Deleuze s Guattarim, tak pro nový materialismus (a zvláště jeho feministickou tradici) jeden z klíčových bodů filozofie, a nabízejí jejich redefinici. Tuto redefinici lze pak postihnout – či empiricky ukotvit – právě na příkladu disabled subjektu a těla.

Tělo není stabilní entita existující sama o sobě, ale poznáváme jej pouze skrze to, co dělá, jak se chová, jak může či nemůže jednat a jak je propojené s jinými těly (Malins 2004). Není to čistě biologická, ale ani diskurzivní etnita. To, co propojuje biologickou a diskurzivní část, a je zároveň prvkem, který se z lingvistické větve poststrukturalismu (např. Foucault či Butler a disability studies) často vytratí, je aspekt hmoty. Nový materialismus s hmotou přímo pracuje, všímá si jejího propojení s diskurzivními praktikami a přiznává jí agency. Tím dostává tělo do zcela jiné pozice, daleko od determinismu biologického či diskurzivního, ale do sféry jisté nekontrolovatelnosti. Přestože „vymknout“ se tělo může i diskurzu, např. chybou v opakování (Butler 1993), vstupem dalšího činitele – hmoty – se otevírá novým možnostem i novým prvkům náhody. Tělo lze tak chápat jako bod překrývání mezi fyzickými, symbolickými a materiálními sociálními podmínkami (Braidotti 1994).

Deleuze s Guattarim (1987) uvažují o těle – které v tomto smyslu zdaleka nemusí být pouze lidské – ve smyslu stroje a soustředí se především na jeho spojení s ostatními stroji, díky čemuž se mění, produkuje nové a toto spojení nelze zpětně redukovat pouze na tu či onu složku. Produkce je podle nich imanentní – nejde o produkci něčeho někým, ale o produkci samotnou, o onen proces „stávání se“, který nemá začátek ani konec a není lineární. Stroje jsou sítě různých spojení, netvoří tedy stabilní jednotku, ale mají rizomatický charakter. Až tímto rizomatickým spojením a vytvoření asambláží dává stroj smysl.

„Stávání se“ odkazuje na proces, nemá začátek ani konec, nezáleží na tom, že „něco“ „je“, ale naopak na tom, co „dělá“. Odrážejí se v něm prvky dynamiky a aktivity, stávání se nikdy neustrne na jednom místě. Je utvářeno rizomatickým spojováním hnané pozitivní touhou. Není nic než proud stávání se. Neznamená to ovšem, že by tento pojem byl vyprázdněný, naopak, je imanentní, uskutečňovaný v materiálním světě. Přesto stávání se nemusí být uskutečněno, důležitý je rovněž potenciál a možnost stávat se.

Deleuze s Guattarim (1983) na tomto místě překračují distinkci virtuálního a skutečného. S touto distinkcí pracují rovněž na úrovni těla. Rozvinuli koncept tzv. „těla bez orgánů“, které odkazuje k uskutečňování virtuálních možností. Tyto možnosti jsou uskutečňovány v procesu stávání se a vznikají spojováním s jinými těly. Tělo bez orgánu je územím, o které se neustále soupeří, neustále vytváří nové teritorializace (normativní způsoby uvažování, volně je můžeme chápat analogicky k diskurzu) a deteritorializace (vymanění se z tohoto normativního smýšlení, vytváření nových způsobů).

Teritorializované tělo znamená tělo s orgány – uchycené v normativních kategoriích, uzavřené další transformaci (tato uzavřenost však nikdy není absolutní). Oddělení mysli od těla je příkladem teritorializace. Vytváření/teritorializování těla s orgány ilustruje Fox (2011) na příkladu biomedicíny. Tělo s orgány vzniká v medikalizačním procesu a je výsledkem mocných sil a vztahů obklopující biomedicínské instituce. Tak se stávají z těl pacienti, z léčitelů doktoři, z chemikálií medikamenty a z epizod nemoci jejich historie. Díky deleuzovsko-guattarskému modelu můžeme porozumět nemoci a zdraví v termínech relací a asambláží, které konstruují tělo bez orgánů, tj. ustanovování limitů, co může tělo dělat. Pokud se z takového těla stane tělo s orgány, znamená to, že je plně definováno biomedicínou. Tato teritorializace sníží možnost tvořit relace (Buchanan 1997).

Fox (2002) hovoří o tom, že otázka „co může tělo dělat“ je výchozím stavem analýzy. Spíše než ptát se na zkušenosti bychom se měli zaměřit na množství vztahování se a ovlivňování – ke vzduchu, k jídlu, k rodině, k domovu, k minulosti či budoucnosti. Tyto vztahy ustanovují limity těla, avšak zároveň jsou proměnlivé. Neznamená to uzavření se ve funkcionalistickém přístupu, naopak. Deleuze s Guattarim (1988 in Fox 2002) odmítají kauzalitu příčiny a následku, otázka „co může tělo dělat“ odkazuje k aktivnímu, nikoli pasivnímu tělu.

Aspekt aktivity a pasivity se pak přímo odráží na tom, co považují Deleuze s Guattarim za zdraví a za nemoc. Zdraví znamená kapacita vytvářet nové relace a schopnost těchto relací se nadále množit. Relace, které zajišťují otevřené možnosti k vytváření nových kompozic, jsou považovány za zdravé, a relace, které vedou naopak k dekompozici, jsou nezdravé (Buchanan 1997). Zdraví nikdy není finální výsledek, ale proces, a místo stavu „být zdravý“ bychom měli hovořit o „stávání se zdravým“. Toto stávání se je tvořeno asamblážemi sestávajících se z fyzických, sociálních a psychických relací, které určují limity těla. Na asambláži je důležitější než všímat si jednotlivých složek, všímat si vzájemných vztahů mezi těmito složkami (Fox 2011). Fox (2011) uvádí jako konkrétní příklady těchto asambláží minulé zkušenosti, postoje, závazky, reakce na nemoc, vztahy s přáteli či rodinou atd.

Buchanan (1997) ve své stati propojující deleuzovsko-guattarskou filozofii s otázkou zdraví popisuje nezdravé stávání se jako vedoucí k lokálnímu místo k rozmanitému, kdy toto lokální znamená fixní. Nemoc je tak zastavením procesu, jehož výsledkem je smrt. Jako konkrétní případ nemocného těla uvádí Buchanan tělo anorektické. To se zaměřuje pouze na jeden cíl – proto zmenšuje svou kapacitu k tvoření rozličných spojení.

Takové uvažování proměňuje náhled na to, co znamená zdravý a nemocný a co znamená být „disabled“ – stejně jako v sociálním modelu nabízeném disability studies, disability znamená teritorializaci, avšak Deleuze s Guattarim se neomezují pouze na dekonstrukci normy a diskurzu (či teritorializace, jak jsme mohli vidět u Foxe 2011), ale důležité je právě propojení s konceptem těla bez orgánů a možnostmi a uskutečnění deteritorializací. Tělo, které je v konvenčním smysl považováno za zdravé (ale je například líné, vyvíjí málo aktivity, celý den sedí u počítače atd., tudíž netvoří nové kompozice a deteritorializace) může být z tohoto pohledu nemocné, a naopak.

Podobně jako k otázce tělesnosti přistupuje Deleuze i k otázce subjektu. Ten je úzce spojen právě s tělem a korporalita je materiální podmínka subjektivity (Grosz 1995). Idea člověka či subjektu může být uskutečněna až potom, co se těla spojí do pravidelných sekvencí (Colebrook 2002). Jinými slovy, subjektivita je ztělesněný fenomén, vyvěrající skrz konkrétní ztělesněné zkušenosti, dalo by se říci ztělesněné paměti (Krause 2011). Tvrdit, že subjekt je aktivním procesem stávání se a neustálým tokem transformací, ale neznamená, že takový subjekt není nijak limitovaný. Omezení jeho touhy tvořit je klíčové proto, aby mu bylo umožněno jednat (Braidotti 2000).

Propojení subjektivity s tělesností překračuje i na teoretické úrovni distinkci mezi myslí a tělem a zároveň umožní přemýšlet o subjektu nikoli jako o autonomním a stabilním, ale naopak jako o provázaném s okolními podmínkami. Právě ztráta autonomie je častým problémem, se kterým se lidé se získaným postižením potýkají. Žádný subjekt ale autonomní není, u disabled člověka je tato provázanost pouze více zviditelněná. Zároveň nechci zacházet s autonomií jen jako s iluzí, které „zdravé/hegemonní“ subjekty podléhají, ale rovněž se zaměřím na sdílenou podobu autonomie, jejíž ztráta se podílí na konstrukci postižení.

**Výzkumné otázky a metodologie práce**

Mnou zvolené interpretační rámce se soustředí na několik klíčových oblastí, které jsem rozdělila do dvou rovin a z kterých vyplývají mé výzkumné otázky. První rovina je obecnějšího charakteru a týká se především normy a normativity, druhá se pak více zaměřuje na individuální zkušenost, přičemž spolu obě roviny souvisejí a na několika místech se střetávají.

**Rovina normy a normativity**

 Subjekt a tělo, které vystupují z normy, zpětně poskytují reflexi této normy – na jakých principech je postavena, jaké podmínky musí být dodrženy, aby fungovala bez neustálé legitimizace, a jakým způsobem jsou tyto podmínky a principy zneviditelňovány. Z konkrétní zkušenosti lidí, kteří do této normy již nezapadají, vyvstávají obecnější otázky. Při interpretaci této roviny budu vycházet z konceptu bio-moci, critical disability studies a teritorializace.

*Jakým způsobem je v českém prostředí konstruováno postižení?*

* *jakým způsobem se diagnóza podílí na konstrukci postižení?*
* *na základě jakých faktorů se vytváří dichotomie mezi zdravým a postiženým tělem?*
* *jaké obvykle neviditelné aspekty život s disability zviditelňuje?*
* *jakým způsobem je udržována dichotomie mysli a těla?*
* *jaké disciplinační praktiky jsou spojeny s postižením?*
* *jaké teritorializace disabled subjekt vytvářejí?*

**Rovina osobní zkušenosti**

Má pozornost se zaměří na konkrétní způsoby „stávání se“, propojení subjektivity s tělesností, tvoření asambláží a rizomatických spojení u disabled lidí a na otázku, „co může tělo dělat?“. V tomto ohledu budu vycházet z filozofie Gillesa Deleuze a Félixe Guattariho a teorie nového materialismu, které nabízejí alternativní přístup, jak promýšlet subjektivitu a tělesnost.

*Co může tělo dělat?*

* *jak se disabled člověk vztahuje ke svému tělu?*
* *jak se vztahuje k sobě? (k identitě, k minulosti, k budoucnosti, k sebevědomí, k autonomii...)*
* *jak se vztahuje k okolí? (k rodině, k zaměstnání, k domovu, k institucím...)*

*Jaké vytváří disabled subjekt asambláže a jaké staré opouštějí?*

*Jaké deteritorializace disabled subjekt vytváří?*

*Jaké používají tito lidé strategie na zvládání každodenních činností a problémů?*

*A jaká na vytváření každodenních radostí?*

Vzhledem k tomu, že budu pracovat s konkrétní zkušeností jedince, zvolila jsem kvalitativní metodologii. Kvalitativní výzkum vychází z konstruktivistického paradigmatu, který k realitě nepřistupuje jako k objektivně dané, ale zkonstruované diskurzivními a nediskurzivními praktikami. Mým cílem je provést jejich dekonstrukci a zároveň formulovat jejich redefinici (tedy opět konstrukci) na základě polostrukturovaných rozhovorů (Flick 1998), které budu analyzovat optikou již výše zmíněného teoretického rámce. Zároveň chci využít entografických terénních poznámek (Emerson, Fretz, Shaw 2011), které nasbírám na společných akcích s disabled lidmi, ať už se získaným či vrozeným postižením. Záměrem mého výzkumu je zaměřit se při rozhovorech na každodenní život komunikačních partnerů a partnerek a na to, jak prožívali změnu z člověka, který je považován za zdravého, na člověka, který je označený jako disabled.

Mým výzkumným souborem jsou lidé, kteří byli dříve zdraví a následkem nějaké životní události se stali disabled. Protože se jedná o téma, které může být pro mnohé velmi intimní a zároveň bolestivé, rozhodla jsem se pro metodu samovýběru zkombinovanou se sněhovou koulí. Při samovýběru vycházím z kontaktů a spolupráce s organizacemi pracujícími s disabled lidmi, v těchto organizacích pak inzeruji pobídku na spolupráci na mém výzkumu. Potenciální komunikační partnerky a partnery tedy nekontaktuji já, ani ony organizace, ale mohou se rozhodnout sami, zda se výzkumu účastní či ne. V současné době aktivně spolupracuji s Ligou vozíčkářů v Brně, kde mám nejen možnost být kontaktována těmito lidmi, ale mám i příležitost blíže a z jiné stránky poznat život lidí s disability, ať už získanou či vrozenou, a zároveň se dobrovolnicky zapojit do života oné organizace.

Problematickou stránkou samovýběru může být to, že se mi tímto způsobem nepodaří sehnat dostatek lidí do výzkumu (mým záměrem je spolupracovat s pěti až deseti lidmi), v tom případě bych aktivněji zapojila metodu sněhové koule. Na druhou stranu mnou zamýšlený interpretační rámec snižuje druhý nedostatek samovýběru, a to je potenciální možnost zapojení „velmi netypických“ lidí, kteří ať už z toho či onoho důvodu chtějí vyprávět svůj příběh. Nejde mi totiž o zachycení obecných vzorců, ale konkrétních způsobů stávání se.

**Bibliografie**

Barnes, C., G. Mercer. 2004. “Theorising and Researching Disability from a Social Model Perspective.” Pp. 1-17 in C. Barnes, G. Mercer (eds.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research.* Leeds: The Disability Press.

Braidotti, R. 2000. „Teratologies“ Colebrook, C., I. Buchanan. 2000. *Deleuze and Feminist Theory*. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Braidotti, K. 2006a. „Affirming the Affirmative: On Nomadic Affectivity“. *Rhizomes 11/12*. [online]. [cit. 4. 3. 2011]. < http://www.rhizomes.net/issue11/braidotti.html>

Braidotti, R.. 2006b. „Posthuman, All Too Human.“ *Theory, Culture & Society.* 23 (7-8): 197-208.

Buchanan, I. 1997. „The Problem of the Body in Deleuze and Guattari, Or, What Can a Body Do?“ *Body & Society.*3 (3): 73-91.

Davis, L. J. 2006. „The end of identity politics and the beginning of dismodernism: on disability as an unstable category“ Pp. 231-242 in L.J. Davis (ed.). *The Disability Studies Reader (2nd edition)*. New York: Routledge.

Deleuze, G., F. Guattari. 1983. *Anti-Oedipus: Capitalism and Schizophrenia*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Deleuze, G., F. Guattari. 1987. *A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Deleuze, G. 1990.  „Post-scriptum sur les sociétés de contrôle“ in *Pourparlers 1972 – 1990*. Les éditions de Minuit: Paris. Překlad do češtiny: Martin Čech. [online]. [cit. 4. 11. 2013]. <http://www.fysis.cz/filosofiecz/texty/jarda/deleuze.htm>

Duff, C. 2010. „Towards a Developmental Ethology: Exploring Deleuze's Contribution to the Study of Health and Human Development“. *Health.*14 (6): 619-634.

Emerson, R. M., R. I. Fretz, L. L. Shaw. 2011. *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago: The University of Chicago Press.

Flick, U. 1998. *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage.

Foucault, Michel. 1990. *The History of Sexuality. Volume 1, Volume 1*. New York: Vintage

Fox, N. J. 2002. „Refracting 'Health': Deleuze, Guattari and Body-Self“. *Health,*6 (3): 347-363.

Fox, N. J. 2011. „The Ill-health Assemblage: Beyond the Body-with-organs.“ *Health*

*Sociology Review.* 20 (4): 359-371. [online]. Universities of Leads, Sheffield and York. [cit. 20.9. 2013]. <http://eprints.whiterose.ac.uk/43774/>

Goodley, D. 2007. „Becoming Rhizomatic Parents: Deleuze, Guattari and Disabled Babies.“ *Disability and Society*. .22 (2):.145-160.

Goodley, D. 2010. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage Pub.

Goodley, D. G. Roets. 2008. „The (Be)comings and Goings of Developmental Disabilities:

The Cultural Politics of ‘Impairment’.“ *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 29 (2), 239-255.

Goodley D., R. Lawthom. 2013. „Hardt and Negri and the Geo-Political Imagination: Empire, Multitude and Critical Disability Studies“. *Critical Sociology.*39 (3): 369-384.

Grech, S 2011. “Disability in the Folds of Poverty: Exploring Connections and Transitions in Guatemala.” Manchester Metropolitan University: unpublished PhD thesis in Goodley D., R. Lawthom. 2013. „Hardt and Negri and the Geo-Political Imagination: Empire, Multitude and Critical Disability Studies“. *Critical Sociology.*39 (3): 369-384.

Grosz, E. A. 1995. *Space, Time, and Perversion: Essays on the Politics of Bodies*. New York: Routledge.

Haraway, D. 1991. *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.

Hardt M., A. Negri. 2000. *Empire*. Cambridge, MA: Harvard University Press. in Goodley D., R. Lawthom. 2013. "Hardt and Negri and the Geo-Political Imagination: Empire, Multitude and Critical Disability Studies". *Critical Sociology.*39 (3): 369-384.

Killacky, J. R. 2004. „Careening Toward Kensho: Ruminations on Disability and Community“. Pp. 57-62 in B. Guter, J. Killacky (eds.). *Queer Crips: Disabled Gay Men and Their Stories*. New York: Haworth Press. in Goodley, D. 2010. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage Pub.

Kolářová, K. 2012. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu : antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Krause S. R. 2011. „Bodies in Action: Corporeal Agency and Democratic Politics“. *Political Theory,*39 (3): 299-324.

Meekosha H., R. Shuttleworth. 2009. „What's So 'Critical' about Critical Disability Studies?“ *Australian Journal of Human Rights.*15 (1): 47.

Overboe, J. 2007. “Disability and Genetics: Affirming the Bare Life (the State of Exception)”. *Genes and Society: Looking Back on the Future, Special Issue of Canadian Review of Sociology*. 44 (2): 219-235.

Roets, G., R. Reinaart, M. Adams, G. Van Hove. 2008. „Looking at Lived Experiences of Self-advocacy through Gendered Eyes: Becoming Femme Fatale with/out ‘Intellectual disabilities’.“ *Gender & Education*, 20 (1), 15-29.

Shildrick, M. 2007. „Contested Pleasures: The Sociopolitical Economy of Disability and Sexuality“. *Sexuality Research & Social Policy.*4 (1): 53-66.

Williams, J. 2005. *Understanding poststructuralism*. Chesham, Bucks: Acumen Pub.

Wilkerson, A. 2002. “Disability, Sex Radicalism and Political Agency”. *NWSA Journal*. 14 (3): 33-57.

1. české vymezení tohoto pojmu je jeden z úkolů mé práce, v pracovní verzi kromě názvu používám anglické výrazy „disability“ a „disabled“ [↑](#footnote-ref-1)
2. V Praze letošního roku pořádala FHS ve spolupráci s Vídeňskou univerzitou interdisciplinární konferenci *De-colonizing Disability Theory – Cripping Development*, které jsem se jako návštěvnice zúčastnila a která přinesla řadu zajímavých příspěvků zaměřených především na kritiku neo-liberalismu a možnosti aktivismu. [↑](#footnote-ref-2)
3. tento výraz prozatím rovněž ponechávám v angličtině, jelikož k němu neexistuje jasný český ekvivalent [↑](#footnote-ref-3)