MASARYKOVA UNIVERZITA

Fakulta sociálních studií

Katedra sociologie

Mgr. Hana Porkertová

**Nevidomá zkušenost: disabilita jako asambláž a vztah mezi diskurzem, tělem a zkušeností**

Disertační práce

Školitelka: doc. PhDr. Kateřina Nedbálková, Ph.D.

Brno 2017

**Průvodní slovo k této verzi disertace**

Jedná se o třetí draft textu, tedy více méně konečnou podobu dosavadní napsané práce. Nicméně stále ještě nemám vyřešnou českou terminologii, kterou bych chtěla více prodiskutovat s lidmi, kteří s disability studies v českém kontextu pracují, k čemuž jsem ještě neměla příležitost. Terminilogii tedy ponechávat většinou v jejich anglických originálech, jedná se o termíny disability a impairment. Pasáže či slova, která ještě budu předělávat či něco doplňovat, jsou označeny žlutě.

Disertaci schází ještě tři kapitoly – o zraku, o vědění a vodícím psovi.

Obsah

[1 ÚVOD 4](#_Toc475527341)

[2 DISABILITY STUDIES 5](#_Toc475527342)

[2.1 Sociální model, aneb od individua ke společnosti 6](#_Toc475527343)

[2.2 Sociální model jako základ pro politickou akci 7](#_Toc475527344)

[2.3 Pod palbou kritiky 9](#_Toc475527345)

[2.4 Diskuse pokračuje 11](#_Toc475527346)

[2.5 Critical disability studies 12](#_Toc475527347)

[2.5.1 Transdisciplinarita 13](#_Toc475527348)

[2.5.2 Kam se ubírá aktivismus 14](#_Toc475527349)

[2.5.3 Překračování dualit 15](#_Toc475527350)

[2.5.4 Obrat k tělesnosti a posthumanismu 17](#_Toc475527351)

[2.5.5 Globální sever a globální jih 18](#_Toc475527352)

[2.5.6 Kritika kritiky 18](#_Toc475527353)

[2.6 Deleuzovsko-guattarské intermezzo č. 1.: Arborescentní a rhizomatické 19](#_Toc475527354)

[2.6.1 Teritorializace, deterirotiralizace, reteritorializace 23](#_Toc475527355)

[2.6.2 Možnost odporu a inspirace pro aktivismus 25](#_Toc475527356)

[2.6.3 Abrorescentní a rhizomatické – po odbočce zpět, v pozměněné podobě 26](#_Toc475527357)

[3 METODOLOGIE 28](#_Toc475527358)

[3.1 Výzkumník, zkoumaný, partner. Rozostření hranic 29](#_Toc475527359)

[3.2 Od výzkumu k přátelství 33](#_Toc475527360)

[3.3 V terénu 38](#_Toc475527361)

[3.4 Zachování anonymity a otázka informovaný souhlasu 41](#_Toc475527362)

[4 IMPAIRMENT, DISABILITY 43](#_Toc475527363)

[4.1 Poststrukturalistická dekonstrukce impairmentu a její kritika 44](#_Toc475527364)

[4.2 Deleuzovsko-Guattarské intermezzo č. 2: asambláž 49](#_Toc475527365)

[4.2.1 Segment obsahu a segment výrazu 50](#_Toc475527366)

[4.2.2 Teritorializace a deteritorializace v asambláži 51](#_Toc475527367)

[4.3 Disability jako asambláž 53](#_Toc475527368)

[4.3.1 Teritorializace disability – netělesné transformace a diagnóza 55](#_Toc475527369)

[4.4 Ztělesnění disability 58](#_Toc475527370)

[5 Pojmenování 61](#_Toc475527371)

[5.1 Slova pojící se s disabilitou 61](#_Toc475527372)

[5.2 Slova spojující se se zrakem 65](#_Toc475527373)

[6 ROZPOZNÁNÍ DISABILITY 70](#_Toc475527374)

[6.1 Když něco nesedí 70](#_Toc475527375)

[6.2 V rámci mezí vizuální normy 76](#_Toc475527376)

[7 PŘÍSTUPY OKOLÍ 85](#_Toc475527377)

[7.1 Nedůvěra ve schopnosti 85](#_Toc475527378)

[7.2 Ambivalence patronizujícího přístupu a vnímavost k potřebám 89](#_Toc475527379)

[7.2.1 Genderový rozměr disability 91](#_Toc475527380)

[7.3 Ambivalence obdivu 94](#_Toc475527381)

[7.4 Ne/otevření se neznámému 96](#_Toc475527382)

[7.5 Nevidomí lidé jako spolu-vytvářející diskurzy postižení 102](#_Toc475527383)

[7.6 Norma a normalita 104](#_Toc475527384)

# ÚVOD

# DISABILITY STUDIES

Akademickou a teoretickou oblastí, která do velké míry rámuje mou práci, udává jí směr a vyvolává otázky, polemiky a diskuse, jsou disability studies. Tento obor nejprve do českého prostředí pronikl především do oblasti speciální pedagogiky, a postupně 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. Zavádějí se nové předměty na téma postižení či je tento přístup začleňován do již stávajícího kurikula. Průkopnicí oboru v českém vysokoškolském prostředí je 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*. Na téma disability vzniká v současné době v českých sociálních a humanitních vědách řada odborných článků [např. Osman, Pospíšilová 2016; Osman 2012; Herza 2014; Kolářová 2014], ale i bakalářských, diplomových a několik disertačních prací, které dávají tušit budoucí rozvoj této oblasti.

Nicméně rozsáhlých debat a polemik o směřování, respektive štěpení tohoto oboru, které jsou hojné u disability studies především v anglo-americkém prostoru a západní Evropě, je české prostředí díky absenci delší tradice oboru a akademické neukotvenosti více méně ušetřeno. Neznamená to, že by zde neexistovalo více pohledů na disbability – ty se liší především v perspektivách medicíny, speciální pedagogiky, psychologie a sociálních věd, ovšem tyto diskuse příliš neodkazují k českému směřování oboru jako takového. Mým záměrem je vydat se sociologickou cestou, ovšem při plném vědomí, o jak interdisciplinární obor se jedná. Zároveň se tímto hlásím k otevřenému pojetí sociologie, které nezastaví svůj empirický výzkum a teoretické bádání před oblastmi, které by se mohly jevit za hranicemi sociálního a společenského.

Fakt, že především v západní Evropě a Spojených státech se jedná o obor již dobře etablovaný, neznamená, že by jeho postavení v akademickém světě bylo jednoduché. Svým mnohdy marginalizovaným postavením i teoretickými východisky se do jisté míry podobá oborům jako jsou genderová studia, queer teorie či postkoloniálním studia. Jak ale poznamenávají Goodley, Hughes a Davis [2012], na rozdíl od těchto oborů se nikdy nedočkal takového globálního zájmu, a to především kvůli stigmatu, které s sebou disabilita přináší. „Být disabled se pořád ještě nenosí“ [ibid.: 1], dodávají. Kořeny disability studies sahají do 70. let 20. století do Velké Británie, kde byl v roce 1975 prvním kurzem na půdě sociálních věd zabývajícím se disability předmět s názvem „Hendikepovaná osoba v komunitě/společnosti“ („The Handicapped Person in the Comunity“), jehož primárním cílem bylo napomoci studentům zlepšit své „profesionální a sociální dovednosti při asistování hendikepovaným lidem k dosažení maximální autonomie“ [Finkelstein 1997 citován in Barnes 2012: 17]. Za dobu své existence, která skončila v roce 1994, prošel kurz dvakrát revizí a byl nakonec přejmenování na „The disabling society“ [Barnes 2012: 17], což poměrně přesně shrnuje vývoj, kterým tento obor za dvacet let prošel. V mnoha univerzitních předmětech jsou disability studies ale dodnes často přehlíženy a teoretické příspěvky pojednávající o disability v readerech sociálních věd chybí [Goodley, Hughes, Davis 2012].

## Sociální model, aneb od individua ke společnosti

Zatímco na poli sociologie se podle Barnese [2012] až do začátku nového milénia výzkumy zabývající se postižením soustředily především na osobní rovinu, ať už reprezentovanou deviací či stigmatem, v oblasti aktivismu byl patrný odklon od individualizovaného impairment jako funkčního limitu těla, k disability[[1]](#footnote-1) jako systému sociální diskriminace. Tento obrat nastal s příchodem tzv. sociálního modelu [Bayliss 2009; Barnes 2012; Riddle 2013; Shakespeare 2006; Goodley 2007; Goodley, Hughes, Davis 2012; Schillmeier 2010], jenž má své kořeny ve Velké Británii, kde dodnes představuje dominantní aktivistický přístup k disability a dostal se do širokého povědomí veřejnosti. Sociální model stojí v opozici k medicínskému modelu, který pojímá disablity právě skrz tělesné omezení a opomíjí sociální faktory, instituce, a bariéry, které toto postižení (spolu)vytvářejí. Právě odklon od biologického determinismu a esencialismu k sociální konstruovanosti disability otevřel zcela nový a rozsáhlý prostor pro intervenci a ustanovil disabilitu jako nikoli osobní, ale společenský problém, který se netýkal pouze jedinců s impairment, ale i všech ostatních. Sociální model vidí „disablism“ jako diskriminační faktor vytvářející a posilující nerovnost a v principu fungující stejně jako ostatní stratifikační faktory (rasismus, sexismus, heterosexismus, opod. )a prosazuje sociálně-politický přístup, který má za cíl překonat opresi a vést k emancipaci. Tato koncepce má své myšlenkové kořeny v osvícenské humanistické perspektivě a z ní vycházejícího uchopení lidských práv a sociální inkluze, kdy je autonomní lidský subjekt schopný dosáhnout svých cílů skrze měnící se sociální struktury [Bayliss 2009].

Slovní spojení „sociální model“ se datuje do šedesátých let, na akademické půdě jej poprvé použil v roce 1981 disabled aktivista a lektor Mike Oliver při vzdělávacím kurzu pro sociální pracovníky o rovném přístupu k postižení, aby si jeho studenti pohráli s myšlenkou, že je to „společnost, nikoli my (lidé s impairment, pozn. H. P.) kdo by měl být terčem profesionální intervence.“ [Oliver 2004 citován in Mallettt, Runswick, Cole 2014: 9]. Oliver se inspiroval myšlenkami „Unie fyzicky impaired proti segregaci“ (Union of the Physically Impaired against Segregation) a jeho cílem bylo prosadit toho pojetí u studentů a studentek sociální práce, což mělo nakonec dalekosáhlé následky přesahující sociální práci a vytvořilo zcela nové paradigma v přístupu k disability [Barnes 2012]. Oliverova snaha byla tedy více politická a aktivistická než akademická a sociální model vznikl jako politický projekt, který do akademie vnikl postupně [Schillmeier 2010].

Disability studies a sociální model se pohybovaly na pomezí aktivismu a akademie i proto, že mnozí jeho zastánci pocházeli z řad disabled akademiků, kteří byli zároveň hluboce ponořeni do emancipačních bojů. Nový obor disability studies otevřel témata zabývající „se diskriminací, vztahem mezi disability a industriálním kapitalismem, či kulturním zobrazováním lidí s postižením“ [Shakespeare 2006: 30] a následoval tak příklad feminismu, gay- a lesbických studií či postkoloniálních studií [ibid.]. Akademické prostředí dodávalo sociálnímu modelu intelektuální a teoretické zázemí, které napomáhalo vyjednávání na politické úrovni. Postupně tak došlo k celkové redefinici disability, posunu od „patologie k politice“ [Goodley 2011 citován in Goodley, Hughes, Davis 2012: 311] a koncept disability se proměnil do „odtělesněného sociálního fenoménu“ [ibid.], formy sociální oprese.

## Sociální model jako základ pro politickou akci

Toto odtělesnění zároveň rozrušilo bariéry mezi individuálními impairments a položilo základy pro vytvoření politiky identity a sounáležitosti ve snahách o zlepšení svého postavení. Místo soustředění se na „limity konkrétního těla“ tato politika identity umožnila odmítnout zabývat se impairment jako něčím relevantním pro postavení disabled lidí a zaměřit pozornost na okolní podmínky. V sociálním modelu byly obsaženy osobní zkušenosti týkajících se tentokrát nikoli příběhů postiženého těla, ale předsudků, bariér a diskriminačních praktik, kterým disabled lidé každodenně čelí [Shakespeare 2006]. Místo zahanbení nad nedokonalostí svého těla a frustrace z neschopnosti dosáhnout svých cílů mohl nastoupit hněv namířený proti společnosti, která strukturovala jejich možnosti a zneschopňovala je v činnostech, které nepředstavovaly pro ostatní problém. Změnit se měla společnost, nikoli oni. Tento hněv se zformoval v emancipační snahy dosáhnout sociální, environmentální, právní a politické proměny, a znamenal pozitivní změnu pro mnoho disabled lidí [Riddle 2013].

Pocit sounáležitosti, emancipace a liberalizace měl podobný účinek jako u feministického či černošského hnutí, které čelily, a mnohdy ještě čelí, atakům a obviňování žen či černochů a černošek z vlastní neschopnosti namísto analýzy širších společenských struktur, které tuto situaci vytvářejí. Pro disabled lidi navíc rozšíření myšlenek obsažených v sociálním modelu znamenalo obrat od závislosti, charitativní péče a pomoci k boji o zasazování se o svá práva [Shakespeare 2006]. Od diskurzu pasivity, který je často s disabilitou spojovaný, se přešlo k diskurzu aktivity, kterým se vyznačuje onen osvícenský subjekt. Současně s tím se proměnil pohled na sociální a zdravotní péči, které přestaly být ústředním bodem pro zlepšení kvality života disabled lidí.

V českém veřejném diskurzu je situace takřka opačná a argumentace sociálního modelu zde znatelně chybí. Veřejnému a mediálnímu prostoru dominuje charita, pouliční sbírky, koncerty zaštítěné nejednou z celebrit a osobní příběhy tzv. „supermrzáků“ [více k tomu Kolářová 2013], kteří jsou ztělesněním individuálního, „osobního“ boje s „nepřízní osudu“. Vysílají tedy poselství, že „každý se musí/může se svým osudem poprat sám“ a „selhání“ je rovněž selháním osobním. Jakkoli mohou být tyto příběhy inspirativní či obdivuhodné a sbírky přínosné, problém nastává právě se současnou absencí širší veřejné diskuse o materiálních, strukturálních, institucionálních, sociálních a ekonomických podmínkách, které disabilitu vytvářejí.

Politický aktivismus mohl efektivně zacílit na proměnu sociálních struktur, když jasně stanovil hlavní prioritu – odstranění bariér. Na tomto místě překlenuje sociální model rozdíl mezi „sociálním“ a „materiálním“, když mezi bariéry počítá společenské i materiální faktory. Schillmeier [2010: 4] navazuje na Olivera a shrnuje hlavní bariéry do třech ústředních bodů: 1. Bariéry pramenící v sociální organizaci znemožňující mobilitu a komunikaci, produkující závislost a zabraňující vstupu ke zdrojům vědění, a praktiky vytvářející diskriminaci, znevýhodnění a marginalizaci co se týče osobního, veřejného a pracovního života. 2. Předsudky a negativní postoje ohledně disability. 3. Všechny další diskurzy, jako je např. „medicínský model disability“, které ustanovují komplexní osobní a společenské životy disabled lidí pouze jako individualizované, negativní a „ne-normální“.

Nejen jasné stanovení cílů, ale celkový étos a komunikační prostředky k tomu zvolené, protože „politika vyžaduje jednoduché a emočně působivé fráze“ [Shakespeare 2006: 33], způsobily rychlé a účinné rozšíření sociálního modelu, jenž v současné době představuje základní pilíř, na kterém spočívá snaha o prosazení „disablity rights“ [Riddle 2013]. Přinesl konkrétní výsledky mimo jiné v podobě legalizace anti-diskriminační legislativy týkající se disabled lidí a hrál ústřední roli v prosazení „Přehodnocení péče z pohledu disabled lidí“ (Rethinking Care from Disabled People’s Perspective), o které se zasadila Světová zdravotnická organizace (WHO) [Barnes 2012]. Nicméně podle některých svých kritiků a kritiček se postupně stal obětí vlastního úspěchu a uzavřel se dalšímu teoretickému i praktickému promýšlení.

## Pod palbou kritiky

Výtek vůči sociálnímu modelu je celá řada a míří z různých paradigmatických pozic, z nichž některé body budu v rámci práce dále diskutovat a rozpracovávat. Mezi nejhlasitější kritiky sociálního modelu patří Tom Shakespeare [2006, 2014], který se vymezuje vůči rigiditě, kterou tento model postupně nabyl. „V posledních třiceti letech se sociální model nevyvíjel, nebyl revidován či přehodnocen“ [Shakespeare 2006: 33-34] a dodává, že „tradice britských disability rights si zachovala, stejně jako náboženský fundamentalismus, oddanost vůči úzkému vymezení svých základních předpokladů“ [ibid.: 34].

Tuto neměnnost a odolnost vůči otevřené diskusi dává do kontrastu především s feminismem, který od svého vzniku prošel mnohými změnami, diskusemi, rozkoly a rozličnými interpretacemi a zároveň byl schopný reagovat na měnící se okolní podmínky. Jeho otevřenost kritice současně neznamenala opuštění základních hodnot [Shakespeare 2006], jakkoli může být přístup k těmto hodnotám paradigmaticky rozdílný. Nicméně feminismus se vyvíjel o mnoho dekád déle než disability studies a zároveň žen a mužů prosazujících a hlásajících se k feminismu je mnohonásobně více než lidí zajímající se o problematiku disabled lidí, a proto diskuse byla již od svého počátku roztříštěnější.

Rigidita sociálního modelu do velké míry pramení z politického dědictví a aktivismu, jehož zastánci se bojí, že jeho opuštěním by se zhroutily snahy o prosazování disability rights a rovnosti. Dochází tak k jistému rozkolu mezi aktivistickým a akademickým světem a jejich zájmy, kdy je pro mnohé aktivistky a aktivisty obtížné riskovat hlavní argumentační nástroj na prosazování svých cílů, který navíc doposud tak účinně fungoval. Zároveň to ale neznamená rozkol absolutní, neboť mnozí lidé z akademie se v aktivismu angažují, a i Shakespeare je jedním z nich. Kritik tedy nerovná se odpůrce, revize neústí v odmítnutí.

Uzavřenost se pluralitě vede k unifikování zkušenosti a opomíjení dalších stratifikačních faktorů. Riddle [2013] poznamenává, že sociální model, jakkoli je užitečným politickým nástrojem, není dobrým prostředkem pro zachycení zkušenosti se zažíváním disability. Tyto zkušenosti se jednotlivě někdy výrazně liší, ale politickou strategií je zjednodušovat, nikoli komplikovat. To s sebou přináší i opomíjení mnohačetných či simultánních opresí, kterou mnozí disabled lidé zažívají, ať už je to z důvodu věku, rasy, genderu či sexuality [Mallett, Runswick-Cole 2014]. S obdobnými problémy se potýkají i další hnutí, nicméně akademické pole se s příchodem intersekcionálního přístupu[[2]](#footnote-2) začalo průsečíky mezi různými druhy oprese zabývat. Cesta z akademie do aktivismu však často není jednoduchá a podle Mallett a Runswick-Cole [2014] sociální model v tomto ohledu odolává.

Další problémy, které přináší rozšíření úspěchu sociálního modelu do ostatních oblastí, tentokrát geografických, jsou spjaté s jeho britskými kořeny, potažmo střední, vzdělanou třídou, a vyznačuje se neschopnosti flexibilně reagovat na specifické podmínky. Představuje západní ideologii, která byla importována do kontextu tzv. globálního jihu [Mallett, Runswick-Cole 2014]. Čelí tak podobným výtkám a čekají je takové debaty, se kterými se už léta potýká např. feminismus [Mohanty 1984; Mohanty, Russo, Torres 1991; Charlotte, Fried 1996; Moghadam 2002; Cerwonka 2008].

Právě na situaci globálního jihu se zviditelňuje jedna z hlavních výtek, kterým sociální model čelí, jež se týká rozdělení na disability a impairment. To ve svém počátku přitom znamenalo otevření se společenské dimenzi a zisk klíčových argumentů. Termíny disability a impairment jsou komplexními a složitými koncepty a v kap. X se budu věnovat i jejich poststrukturalistické dekonstrukci, kritice této dekonstrukce, a deleuzovské perspektivě pojímající disability jako asambláž. Sociální model pojímá impairment jako biologické omezení těla či mysli a jako takové jej ponechává bez hlubší analýzy. Zaměření pozornosti na sociální dimenzi disability společně s odmítnutím medicínského modelu pak vymazává ze zřetele jakoukoli tělesnou zkušenost [Shakespeare 2014]. Situace disabled lidí v ekonomicky a politicky nestabilních oblastech ale zvýznamňuje důležitost medicínského či technologického odvětví, kdy se lidem nedostává základní lékařská péče či zdravotní pomůcky [Maart, Eide, Jelsma aspol. 2007; Eide, Øderud 2009; Borg, Lindström, Larsson 2011].

Riddle [2013], který je odpůrcem sociálního modelu a hlásí se k odkazu Shakespeara a materialistickému pojetí disability Vehmase a Mäkelä [2008], představuje vedle sociálního modelu směr, který nazývá modelem interakčním. Rozdíly mezi těmito přístupy jsou zakořeněné už v odlišných otázkách, na které se snaží odpovědět, a tedy rozdílných výchozích bodech, od kterých se jejich logika a argumentace odvíjí. Riddle [2013] je dává do kontrastu mezi politikou a vědou, kdy se interakční model „snaží odkrýt metafyzické základy zkušenosti s disabilitou“ [ibid.: 28] a říká, že zatímco „jeden tábor (interakční teoretici) se zabývá koncepcí disablility, která koresponduje s realitou, další tábor (teoretici sociálního modelu) se zabývají koncepcí disability vyhýbající se tématům, které by mohly lidem s disability způsobit nějakou škodu“ [ibid.: 28], což má za následek opomíjení některých důležitých faktorů s disablity souvisejících. Riddle [2013] říká, že interakce odkazuje na komplexní interakci mezi různými rysy inherentními pro impairment a jejich manifestaci přelévající se do disability, vrací tak impairment znovu do hry jako důležitou součást při konstrukci disability.

## Diskuse pokračuje

Po první vlně disability studies v 70. a 80. letech 20. století, která zahrnovala ustanovení politiky identity jako základu pro přeznačování diskurzů a definic tvořící základ oprese (např. „Deaf Power“), vytváření skupinové solidarity a boji proti diskriminaci a ostrakizmu, přišla v letech 90. vlna druhá, která z té první do jisté míry vycházela a zároveň ji kriticky reflektovala [Davis 2006]. Příklon ke skupinové identitě a solidaritě pomalu mizí a na světlo více proniká diverzita jednotlivých zkušeností a hnutí se tříští do menších skupin. Samozřejmě nedá se tvrdit, že se jedná o nějaký jednoduchý a chronologický vývoj, což je zřejmé zejména na debatě ohledně sociálního modelu, který především ve Velké Británii dodnes trvá. Rozštěpení a vnitřní diskuse jsou spíše známkou vyzrálosti hnutí a oboru a Davis [2012] tyto vlny přirovnává k vlnám černošského či feministického hnutí a teorií, které se vyznačovaly stejnými či podobnými rysy. Mohlo by se tedy zdát, že se jedná o jistý evolucionistický pohled na vývoje hnutí, zároveň je ale třeba si uvědomit, že právě např. mezi feminismem a disability studies došlo k velkému sepětí [např. Carlson 2001; Garland-Thomson 2002; Hall, K. Q. 2011; Price 2007; Sherry 2004; Shildrick 2009] a zvlášť v USA vycházejí genderová/feministická studia a disability studies z podobných či shodných teoretických východisek. Tím, jak disability studies pronikly do akademického prostředí, jejich vývoj do značné míry začal kopírovat trajektorii ostatních oborů zabývajících se marginalizovanými skupinami, nerovností a opresí.

Jak poznamenávají Goodley, Hughes a Davis [2012], během posledních třiceti let 20. století došlo k mnohým obratům v sociální teorii a rozcházení se s descartovským dualistickým dědictvím. Nastal „postmoderní, kulturní, sémiotický i emocionální obrat a každý byl natěšený osvojit si teorii a ponořit se do nových způsobů myšlení, které by problematizovaly či obhajovaly projekt modernity a přezkoumaly dlouhý pochod od osvícenství ke zmatením a rozpakům, od jistoty k chaosu, od objektivity k deziluzi.“ [ibid.:312]. Na tuto teoretickou vlnu byly díky ukotvenosti v humanitních vědách lépe připraveny disability studies ve Spojených státech. Vášnivé diskuse ohledně sociálního modelu probíhají především na britské půdě, kde má jeho dědictví stále dalekosáhlý vliv a sepětí s aktivismem z něho vycházejícím je značné, severoamerické, australské a skandinávské disability studies však nejsou těmito vyhrocenými debatami tolik zasaženy a spíše se dá říct, že se jedná o standardní vědu. Ta se vyznačuje interdisciplinaritou, která je pro různé typy „studií“ příznačná, a přístupem otevřeným k teoretickému uvažování [Goodley, Hughes, Davis 2012]. Stejně jako u genderových studiích a feminismu, disability studies si v severoamerickém prostředí osvojily především poststrukturalistický přístup vycházející z francouzských filozofů (zejména Foucaulta a Derridy, či v současné době čím dál víc Deleuze). Goodley, Hughes a Davis [2012] i nadále spatřují možné sepětí mezi teorií a politickou akcí, které ústí v možnou změnu sociálních politik a každodenních norem skrze reflexi a redefinování základních předpokladů a diskurzů, které vytvářejí exkluzi a nerovnosti.

Podle Adams [2013] se současné disability studies nacházejí ve třetí fázi, pro které je charakteristická otevřenost k interdisciplinaritě a pokračující diverzita přístupu k disability, což vede k obtížím udržet disabilitu jako unifikovanou kategorii. Na stejném místě ale dodává, že tyto výzvy a rostoucí diverzita vedly k posílení a upevnění oboru, než aby tomu bylo naopak. Jsou známkou toho, že disability studies jsou vitálním a dynamickým oborem, a probíhající diskuse mají produktivní vliv na jejich intelektuální vývoj. Odklon od unifikovaného pojímání disablity, kvůli kterému je tak kritizován sociální model, přinesl zapojení a hlasy dalších disabled lidí, kteří předtím zůstávali ve stínu. Pole disability studies se dříve vyznačovalo dominancí priorit lidí s fyzickým postižením, jejichž „ikonickým obrazem“ byl člověk na vozíku [Adams 2013: 500]. Nicméně určitá převaha ať už fyzické či senzorické disability v politickém aktivismu i akademickém zastoupení i nadále přetrvává a disabilita kognitivní je i nadále v ústranní, což je do velké míry způsobeno tím, že aktivisté i akademici jsou právě často nositeli zkušenosti s fyzickou disabilitou. Goodley [2013] k tomu dodává, že situace na konci dvacátého století byla spojená s identifikováním a ustanovováním faktorů vedoucích ke ekonomické, strukturální a kulturní exkluzi disabled lidí a století současné se vyznačuje rostoucí teoretickou odezvou na tyto faktory.

## Critical disability studies

Právě třetí fáze DS vyznačující se intersekcionalitou a teoretickým ukotvením vyústila v „podobor“ nazvaným critical disability studies (CDS). Jak už název napovídá, tato větev se hlásí ke kořenům kritické teorie vycházející z Frankfurtské školy, současně ale kriticky reflektuje dosavadní směřování disability studies a některé z jeho stavebních kamenů. Jeho historie sahá do počátku tohoto století a přináší s sebou politickou a intelektuální re-evaluaci stávajících paradigmat, které disability rámují, a z toho vyplývající možnost politické, ekonomické a sociální změny [Meekosha, Shuttleworth 2009]. Pro critical disability studies je příznačná interdisciplinarita, jak v širším akademickém poli, tak i na půdě samotné kritické teorie. Meekosha a Suttleworth [2009: 51] se zmiňují o sepětím s „kritickou rasovou teorií“ zaměřující se na přezkoumání rasismu, diskriminace a rasy jako sociálně zkonstruovaných konceptů, „kritickou teorií práva“ polemizující s dominantním pojetím práva, či „kritickými queer studii“, vymezujícími se vůči hegemonnímu diskurzu vytvářející gender a sexualitu. Goodley [2013] dodává, že je otázkou, zda myšlenky disability studies mající kořeny v 90. letech a dříve jsou stále ještě relevantní v současném postmoderním světě a pozdním kapitalismu. Sociální model neodráží probíhající debaty o etice sociální péče, politické a teoretické zvýznamňování tělesnosti, pokračující reformulace povaze postižení a časy komplexní identity politiky, která místo prvotního ustanovování a unifikace prochází diverzifikací.

### Transdisciplinarita

Odklon od disability studies čerpajících výhradně ze sociálního modelu a dynamický rozvoj CDS na poli aktivismu i teorie samotné má své základy v transdisciplinaritě a otevřenosti zdrojům, které byly u mainstreamových DS dlouho přehlíženy [Shildrick 2009]. Navazují tak na kritiku sociálního modelu a unifikace zkušenosti, když se do hry dostávají charakteristiky jako je gender, rasa, třída či sexualita. Tato transdisciplinarita ale nemá kořeny pouze ve snaze zachytit disability ve její komplexitě, ale vychází i z logiky stejných či podobných teoretických východisek, které se uplatňují napříč disciplínami jako jsou genderová studia, queer teorie či postkoloniální studia. Jedná se především o poststrukturalistické a dekonstruktivistické myšlenkové proudy, které se zaměřují na dekonstrukci binarit a „přirozeného řádu“, kam spadá i dualita zdravý/disabled (able-bodied/disabled).

První dekády oboru disability studies se vyznačovaly tím, že jejich zastánci a akademici a akademičky byli často lidé, kteří byli sami označovaní jako disabled. Příchod critical disability studies přinesl v tomto ohledu změnu a ochotu ustoupit z tvrzení, že disability studies by měly být výhradně záležitostí disabled akademiků. Všichni participují ve strukturách vytvářející disability, všichni jsou tedy součástí stejných ableistických diskurzů a obor critical disability studies se jich týká [Shildrick 2009]. Zároveň lidé jako Margrit Shildrick či Janet Price měly nejprve zázemí ve feministických teoriích, což byla, vedle sociologické průpravy, koneckonců i moje cesta. Právě tyto akademičky a akademici, kteří se za svou vědeckou kariéru pohybovali mezi různými disciplínami, tyto zkušenosti a znalosti plně využili při formování a rozvíjení oboru critical disability studies.

„Transdisciplinární potenciál“ [Goodley, Hughes, Davis 2012: 3] umožňuje nejen stavění mostů napříč disciplínami a podporuje vzájemnou diskusi mezi obory, ale jeho inherentní otevřenost se projevuje i napříč národními a regionálními hranicemi [Goodley, Hughes, Davis 2012]. Pokud se tedy mainstreamové disability studies lpící na sociálním modelu vyznačovaly rigiditou, pro critical disability studies je typická plasticita, aniž by ztrácely na zřeteli svou ukotvenost v post-teoriích. Do této „otevřenosti“ pak spadá i začlenění sociálního modelu, přestože dochází k jeho revizi. Nicméně sociální model je stále důležitým nástrojem uvažování o disabling podmínkách a konstrukci disability jako takové [Meekosha, Shuttleworth 2009].

### Kam se ubírá aktivismus

Zakomponování myšlenek sociálního modelu do komplexních vztahů disability místo pokládání tohoto modelu za bernou minci a výchozí bod analýzy má velký dopad i na aktivistickou pozici a politické snahy critical disability studies. Mainstreamové disability studies vystavěné kolem sociálního modelu vycházely z osvícenského, modernistického ideálu, jehož jediným problémem bylo, že nebyl přístupný všem (o vlnách modernity reagující na snahy o začlenění vyloučených více např. Wagner 1994). Změna materiálních, ekonomických a společenských struktur měla vést ke smazání nerovností a umožnění disabled subjektu naplno využít svůj potenciál [Bayliss 2009]. Critical disability theory na druhou stranu kriticky zkoumá „patologie modernity“ [Barron 2000 citována in Shildrick 2009: 106], která tkví především v oddělování materiálních, disciplinačních, kategorických a etických hranic [ibid.].

Neochota sociálního modelu otevřít se kritice a uvědomování si své ve svém důsledku křehké pozice se projevuje na nedostatečné reflexi diskurzivních praktik, které vylučující podmínky vytvářejí. Příchod poststrukturalismu s sebou přinesl dekonstrukci hegemonních diskurzů a myšlenkových schémat, v čele s dekonstrukcí subjektu jako výchozího bodu vědění a zároveň jako univerzální mety vyznačující se autonomií, nezávislostí a schopností racionálního rozhodování se [Williams 2005]. Právě tato meta měla být pro lidi s postižením dosažena zrušením institucionálních překážet a přestavovat završení úspěchu sociálního modelu. Critical disability studies se od tohoto záměru odvrací, s čímž je spojená proměna aktivismu. Předsevzaly se nelehký úkol – kritiku a následnou “transformaci pevně zakotvených a stěží přiznaných překážek, k fundamentální změně“ [Shildrick 2012: 35; Devlin, Pothier 2006]. Zpochybňují zažité doxa aktivismu i akademického oboru a plně k tomu využívají teoretické zázemí, které jim poskytují obory napříč feminismem, queer teorií, postkolonikálními studii a kritickou teorií [Shidlrick 2009]. Nicméně zároveň je vždy obtížné najít rovnováhu mezi aktivistickou snahou o přístupnou konceptualizaci a teoretickým porozuměním komplexních procesů [Meekosha, Shuttleworth 2009].

Critical disability studies se dostávají před podobnou otázku, kterou ve feministické teorii vznesla Judith Butler [1990] – jak je možné dělat feministickou politiku ve jménu feministického subjektu, když je tento subjekt tvořen strukturami a vylučujícími praktikami, které zároveň účinně zakrývají jeho konstruovanou povahu? Odpověď se skrývá právě v oné konstruovanosti:

„Tvrdit, že subjekt je konstituovaný, však neznamená tvrdit, že je determinovaný; naopak, konstituovanost subjektu je přímo podmínkou jeho cílevědomého konání. Co totiž umožňuje cílené a zásadní přetvoření kulturních a politických vztahů, když ne vztah, který se může obrátit sám proti sobě, který je možné přetvořit a proti kterému je možné se postavit?“ [Butler 1998: 43].

Dekonstrukce subjektivity jako prediskurzivní stabilní entity, jádra, kolem kterého se točí modernistický projekt [Williams 2005] otevírá prostor pro přeznačení a transformaci systému, který zůstává nevyřčený a jeho pilíře nezpochybněné. Subjekt není výchozím bodem, ale naopak produktem – a stejně tak není výchozím bodem analýzy a aktivismu. Nicméně jak Butler ve svých starších feministických textech, tak Shildrick v CDS pojímají onu normu někdy až příliš staticky, jako mocenskou základnu, jejíž neviditelné ruce udržují status quo. Shildrick [2012: 36] odkazuje na Wendy Brown [2002 citována in Shildrick 2012] a její slova: „práva nejsou nikdy rozmístěna ‚svobodně‘, ale vždy uvnitř diskurzivního, tudíž normativního kontextu“. Zároveň je ale třeba podrobně prozkoumat to, co se děje v onom normativním kontextu, který zdaleka není tak rigidní, jak se na první pohled může zdát, ale probíhá v něm mnoho paradoxů, protikladů a „deteritorializací“, deleuzovsky řečeno. Přestože jsou rigidní koncepty spojené s představou o dichotomii zdravý/disabled a obraz autonomního, schopného a silného subjektu stále živé, mají dalekosáhlé důsledky na život disabled lidí a jejich kritická reflexe je potřebná, při bližším pohledu se norma jeví jako dynamická síť vztahů, asambláž s mnoha dimenzemi, z nichž ta konceptuální je jen jednou z mnoha. To bude ale patrné zejména v empirické části mé studie.

### Překračování dualit

Critical disability studies spatřuje cestu transformace v rozrušení hranice mezi „non-disabled/disabled“ a analýzu toho, jak je tato hranice udržovaná a konstruovaná. Strategií je zacílit na citlivé místo, kde se tato dichotomie stále tvrdošíjně udržuje. CDS čerpají ze svého transdiciplinárního ukotvení a zaměřují se na psychologickou otázku „proč se disablility normativní majoritě jeví tak ohrožující“ [Shildrick 2012: 35]. Následují tak cesty feminismu – vzpomeňme otázku, kdy se už Virginia Woolf ptala, proč se muži žen bojí [Woolf (1929) 1998] či queer teorie a lgbt hnutí s konceptem homofobie [Stein, Plummer 1994; Hawley 2001]. Shildrick [2012] k tomu poznamenává, že právě feminismu, postkoloniálním studiím a queer teorii se podařilo vystoupit z normativního způsobu myšlení a otevřít cesty pro odlišné jednání, a věří, že CDS se vydají stejnou cestou. Jedním z konkrétních případů této strategie je i snaha vzdělávat profesionály a profesionálky pracující s disabilitou od rehabilitace po speciální vzdělávání v kritickém promýšlení disabling struktur, kterých jsou sami součástí [Meekosha, Shuttleworth 2009]. CDS tak rozšiřují záběr sociálního modelu a podrobují analýze i to, jak se disability materializuje napříč institucemi jako jsou nemocnice, kliniky, rehabilitační centra, ale i univerzity, pracoviště, komunitní skupiny či rodina [Goodley, Hughes, Davis 2012].

Dualismy jako je non/disabled vycházejí z potřeby identifikace teze a antiteze a jsou zakořeněné v negativní diferenci postavené na asymetrické opozici [Deleuze 2004]. Tato asymetrie se pak přímo promítá do pojmenovávání, když jsou jménem „obdařeny“ ony antiteze, zatímco privilegovaní jsou v naprosté většině případů pokládáni za normu, která tudíž pojmenována být nemusí [Goodley, Hughes, Davis 2012]. Univerzální slovo člověk je subjektem bez přívlastků, autonomním, nezávislým, racionálním, zdravým, heterosexuálním, bílým, v produktivním věku – obzvlášť v západním kontextu [Hearn 1992]. Každá odchylka od této normy je identifikována, definována, zaznamenána. Sveřepé udržování dichotomie „abled-bodied/disabled“, jako i dichotomií další (muž/žena, hetero/homo…) je podle Shildrick [2012] dáno nikoli jejich inherentní rozdílností, ale právě blízkostí a ve skutečnosti velmi nejasné a křehké hranice. To vzbuzuje „úzkost, jelikož (disability) není projevem nějaké absolutní diference mezi zkušeností disabled a non-disabled forem tělesnosti, ale spíše jejím hluboce znepokojující narážkou na stejnost“ [ibid.: 34-35].

Kritická analýza „ableismu“, tedy normy, které se chtěl sociální model za přispění zrušení institucionálních, ekonomických a materiálních překážek přiblížit, je jedním z nejvýraznějších přispěních critical disability studies do širší (nejen akademické) diskuse. Kumari a Cambel [2009] argumentují podobně jako Shildrick, když zdůrazňují „touhu vytvořit řád nad předpokládaným ne-řádem; chatrný, ale často přesvědčivý pokus podepřít optimální ontologie.“ [ibid.: 197] Tělo tedy pokládají za inherentně proměnlivé, nicméně zasazené do pevného řádu představy o jeho stabilitě a jednotě. Disability narušuje tento řád i další křehké hranice a koncepty, které jsou kolem autonomního, nezávislého subjektu opředeny – celkové zdraví a schopnost, kompetence, dokonalost, produktivitu, hodnotu [ibid.]. Přijímat všechna těla jako zranitelná a nestabilní otevírá prostor pro zrušení dominantní normy a jejích „deficitů“ [Shildrick 2012] a rekonfiguraci jejich ontologických i epistemologických základů [Shildrick 2009].

### Obrat k tělesnosti a posthumanismu

Snaha překročit dualitu mezi able-bodied a disabled sama o sobě nestačí, je třeba se zaměřit i na ostatní binarity, které s ní vytvářejí alianci. Jednou z těch je i nabourání hranice mezi biologickým a sociálním a pojímat tělo jako komplexní dějiště tělesné a kulturní produkce [Goodley 2013]. Goodley [2013: 635] parafrázuje Butler [1993], když říká, že v critical disability studies „na tělech záleží“, a po jejím vzoru klade důraz na proces jejich materializace. Příklon k tělesnosti a dekonstrukce dělící linie biologie vs. kultura má dalekosáhlé následky na diskusi ohledně disability vs. impairment a zároveň odhaluje onu inherentní zranitelnost a fluiditu jakéhokoli těla.

Tělesná proměnlivost a nestálost je způsobena rozličnými spojeními, které tělo se svým okolím vytváří [Braidotti 2011; Currier 2003; Malins 2004; Krause 2011]. Právě na vzájemná spojování kladou důraz Deleuze a Guattari [2010] a jasná dělící linka mezi tělem a jeho okolím je tedy narušena. Od takového pojímání tělesnosti je už jen krůček k posthumanistickému přístupu, ke kterému se CDS hlásí a zároveň z něho produktivně čerpají. Nezůstávají tak u analýzy toho, co je to subjekt, ale analýze rovněž podrobují, co znamená člověk. Goodley, Lawthom, Runswick-Cole [2014: 348] spojenectví critical disability studies s posthumanismem popisují následovně:

„Naše analýza přesně zapadá do nově se formulujícího bádání a aktivismu critical disability studies, které chápeme jako zpochybňování normativních porozumění lidského individua, a místo toho nabízíme nové, kolektivní crip alternativy, které dobře zapadají do posthumanistického manifestu načrtnutým akademičkami jako je Bradotti a Haraway“.

K tomu se váže interkonektivita nejen s ostatními lidmi, ale i s technologiemi, zvířaty, komunikačními systémy, instutucemi či sítěmi, kteří disabled i non-disabled lidé vytvářejí, a překračování hranic mezi já/ostatní, příroda/technologie, člověk/zvíře, technologie/zvíře atd. Jedná se o nahrazení singularity multiplicitou [Deleuze, Guattari 2010][[3]](#footnote-3). Tento přístup zároveň odhaluje iluzornost nezávislosti, která je nahrazena konceptem inter-závislosti [Gibson 2006; Schumm 2010], protože výše zmíněné spojení platí stejně tak pro člověka, který je tzv. non-disabled. Posthumanistické uvažování s sebou zároveň přináší i nový pohled na etiku, která postrádá subjekt jako výchozí bod a nese závazky a etickou odpovědnost za prostředí, které tento subjekt obývá [Braidotti 2005/2006].

### Globální sever a globální jih

Problém s přenesením sociálního modelu do jiných částí světa nebyl způsoben pouze rozdílnými materiálními podmínkami, které v zemích tzv. globálního severu (či spíše západních demokracií) a globálního jihu panují, ale i protože výchozí bod disability jako individuálního medicínského problému či „osobní tragédie“ je ukotven v západní kultuře. Antropologické a sociologické výzkumy ukazují na proměnlivost pojetí disability variující napříč kulturami, místem a časem [Barnes 2012]. Critical disability studies si tuto hegemonii uvědomují a zaměřují pozornost i na otázky Globálního Jihu. Goodley [2013] uvádí jako příklad práce Meekosha pojednávající o disability v post-koloniálních částech světa a nutnost reflektovat jejich specifickou historii. Na druhou stranu především anglo-americký (u CDS jsou ještě hodně slyšet hlasy z Austrálie), šířeji pak tzv. západní svět (tj. svět, který byl na západ od železné opony) do značné míry opanovává teoretické zázemí a diskuse, přičemž nezřídka kdy platí, že čím složitější teorie, tím je tato propast větší. Tato obzvláště teoretická hegemonie jde ale narušit jen pozvolna, přestože příchod post-koloniálních studií do feminismu či (critical) disability studies znamenal pozitivní změnu ve směřování výzkumu, přehodnocení svých předpokladů a kritickou reflexi globalizace [Grech 2009; Goodley, Lawthom 2011; Hardt, Negri 2000].

### Kritika kritiky

Critical disability studies jsou v kritickém hledáčku především zastánců tzv. interakčního modelu, o kterém již byla řeč. Vehmas a Watson [2014] se především strefují do politického potenciálů CDS, který je podle nich kontraproduktivní. Argumentují, že „dekonstrukce kategorií diference není ani potřebná, ani žádoucí v usilování o spravedlnost disabled lidí“ [ibid.: 643]. Dodávají k tomu, že smysluplná politická akce vedoucí k napravení nerovností vyžaduje společné porozumění znevýhodnění. Přesně toto porozumění znevýhodnění vzešlé z osvícenského dědictví se ale snaží CDS kriticky zanalyzovat a nabídnout alternativy. Přestože politické dopady dekonstrukce jsou vždy sporné, na což upozorňuje i Shakespeare [2014], nedá se jim upřít potenciál vydat se za vytyčené limity a vytváření nových cest pro ty, kteří byli ze stávajícího modelu vyloučeni či s ním nebyli z nějakého důvodu spokojeni. To se týkalo queer alternativy vůči gay a lesbickému hnutí [Jagose 1996; Morland, Willox 2005] a týká se to i vytvářejí „crip“ hnutí mimo konvenční pojímání disability [Löfgren-Mårtenson 2013; Kolářová 2014; McRuer 2006].

Další výtka vůči critical disability studies pramení spíše z Vehmasova a Watsonova nepochopení jejich klíčových argumentů, když říkají, že CDS odmítají skupinové rozdíly – společnost bez skupinových rozdílů ale není realisticky možná, dodávají Wehmas s Watsonem [Wehmas, Watson 2014: 648]. Dále prý critical disability studies tvrdí, že binarita disabled/non-disabled neexistuje, není žádoucí, užitečná ani eticky ospravedlnitelná [ibid.]. Podrobit tuto hranici kritické analýze a zreflektovat její konstrukci ale není to samé jako říci, že neexistuje. Zkonstruované je reálné, jak říká Latour [2005], a zastánci a zastánkyně critical disability studies si to moc dobře uvědomují. Stejně tak nepopírají společenskou realitu skupinových rozdílů, ale ptají se, proč by dělící linka měla být právě podél hranice abled-bodied/disabled.

Wehmas s Watsonem [2014] nakonec dodávají, že „dekonstrukce diference sama o sobě nevytvoří respekt a rovnost mezi všemi lidmi s různými charakteristikami. Ani nevyústí v sociální pořádek bez vnímání diference. Je zkrátka nerealistické předpokládat, že společnost, kde by lidé nevnímali jiné lidi jako odlišné, by mohla existovat“ [ibid.: 648]. Jenže dekonstrukce neznamená zrušení, ale může otevřít nové alternativy a zároveň i ukázat omezení stávajících klasifikačních schémat při analýze reality. Diference je právě oním výmluvným příkladem, kdy odklon od jejího konvenčního chápání založeného na identitě, opozici, analogii a podobnosti [Deleuze 2004: 38] k jejímu afirmativnímu pojetí založenému na vzájemném propojování [Deleuze 1983], neznamená její zrušení, ale naopak posílení její důležitosti při vytváření světa a nabízí efektivní nástroj analýzy disabled člověka, aniž by sklouzávala k paradoxům, kterým tzv. negativní diference čelí.

## Deleuzovsko-guattarské intermezzo č. 1.: Arborescentní a rhizomatické

Jednou z cest k transformaci ableistické společnosti a teorie je deleuzovsko-guattarovský způsob myšlení, ke kterému se mnozí proponenti a proponentky CDS hlásí [Buchanan 1997; Duff 2010; Goodley 2007; Goodley and Roets 2008; Fox 2002, 2011; Shildrick 2004, 2009, 2012; Roets et al. 2008; Gibson, Carnevale, King 2012; Overboe 2007; Kuppers, Overboe 2009]. Jejich poststrukturalistické překračování binarit, odklon od negativní diference, důraz na materii a filozofie zaměřené na dynamiku, změnu a fluiditu a multipicitu je produktivním teoretickým i metodologickým nástrojem pojímajícím disabilitu afirmativně a umožňuje redefinovat subjektivitu, tělesnost a zdraví, které binaritu mezi zdravím a postižením vytvářejí. Pro mě jsou Deleuze s Guattarim především sociologickým analytickým nástrojem, který mi umožňí postřehnout procesy, které bývají často nepostřehnuté, zapojit do analýzu jak diskurz, tak hmotu a analyzovat jejich vzájemný vztah a pojímat disabilitu jako dynamický fenomén, který přece nabývá v určitých situacích stabilní kontury.

Deleuze s Guattarim v duchu poststukturalismu překračují binarity a kritizují dialektiku, v jejich filozofii je patrný výskyt dvojic zdánlivě se vylučujících termínů. Tyto dvojice mají především analytickou úlohu a od prvotního vymezení se postupně přechází k jejich vzájemné výměně. Jedním z takových terminologických párů, jenž zároveň nachází inspiraci v přírodě, je kontrast mezi arborescentním a rhizomatickým modelem – protiklad stromu a oddenku, kořenu a uzlu [Deleuze, Guattari 2010].

Strom – to jsou základy, tradice, vznešená viditelná síla, která se pne do výšky, paměť mnoha staletí, svědek. Podle Deleuze a Guattariho opanovala stromovitá logika západní myšlení, zakořenila v něm strukturu a organizaci, úctu k základům a představu lineárního, evolučního vývoje, kterému je možné porozumět a který je možný předvídat, kontrolovat a usměrňovat [Deleuze, Guattari 2010]. Tento evoluční systém je zároveň prostředkem vymezení se vůči jinakosti – ať už vůči nezápadním státům, které na svůj vývojový stupeň stále ještě čekají [Benett 2004], či jinakosti tělesné, v jejímž vývoji se zjevně něco porouchalo [Kolářová 2012]. Arborescentní model je systémem reprodukce, funguje na principu dědictví a příbuzenství, v čemž pramení úcta a loajalita k němu. A neúcta a neloajalita pak vyplývá ze situací, kdy tomu tak není. To je zejména patrné na přístupu k tzv. globálnímu jihu, čehož si mimo jiné všímají CDS - se západem je nepojí ani příbuzenství, ani „stejný vývojový stupeň“. Tzv. disabled lidé (na západě) si někdy vedou přeci jen o něco lépe – na vývojovém stupni sice selhávají, humanistický přístup ale akcentuje příbuzenskou spřízněnost ve smyslu „všichni jsme lidé“, ve hře je i příbuznost „biologická“, kdy má disabilita jedince nezřídka kdy přesah na celou rodinu.

Snaha předvídat, kontrolovat a pochopit je s arborescentním myšlení neodbytně spjatá a ústí, a zároveň pramení, ve *zjednodušování* – v etymologickém smyslu toho českého slova, tedy původní Jednotou. Jedno představuje základ, od kterého se vše odvíjí na principu binárního větvení. „Jedno se stává dvojím (…), dvojí se stává čtverým“ [Deleuze, Guattari 2010: 11], vše přichází na svět v dialektickém páru, jasné, větvící se struktuře, evoluce přecházející od jednoduchého k stále složitějšímu. Binární větvení pak vytváří opozice jako muž/žena, normální/nenormální, či právě zdravý/disabled a jasně definované identity.

Přestože Deleuze s Guattarim našli inspiraci pro tento model v přírodě, sami poznamenávají, že příroda postupuje jinak – kořeny mají četné postranní větvení, spíše kruhovité než dichotomické. I strom v lese (protože nic se nevyskytuje o samotě) je tak svou podstatou vrstevnatější než tradice západního myšlení – a jako příklad uvádějí vedle psychoanalýzy i strukturalismus, lingvistiku či informatiku. Systém arborescentního myšlení se svou binární logikou a předpokladem silné základní jednoty větvící se od centra je inherentně hierarchický – „prvek může obdržet své informace vždy pouze od vyšší jednotky a subjektivní afekce pouze prostřednictvím předem ustanovených vazeb“ [ibid.: 25]. Na náhodu není místo, neočekávaná změna je chybou.

K protikladu arborescentnímu modelu uvádějí Deleuze s Guattarim [2010] rhizom. Výraz si opět půjčují z botaniky jako příklad nekontrolovaného bujení, bez jasné struktury a organizace. Tak, jak strom vyniká svou krásou a majestátností budící obdiv a pokoru, rhizomatické procesy probíhají nepozorovaně a neuchopitelně. Vertikalita stromu proti horizontalitě rhizomu, strom je vidět už z dálky, z rhizomu je často zřetelná jen malá část, houba vystupující z neviditelného podhoubí. Strom je substantivum, rhizom je procesem, dimenzí, uzlem – střetem vzájemných spojení. Střet je vždy charakterizován spojením heterogenních registrů, linií různých povah, spojuje tak rozdílné režimy znaků i ne-znaků. Oproti stromu vycházející z kořene a ustanovující nějaký řád, se libovolná linie rhizomu může spojit s kterýmkoli jiným. Nerozvíjí se tedy na principu lineární, binární logiky, ale nekontrolovaně a nepředvídatelně, nesleduje žádnou hierarchickou linii od Jednoho k mnohému. Právě inspiraci v rhizomatickém modelu jako „radikální zpochybňování organizace a struktury“ [Shildrick 2009: 168] nachází „deleuzovská větev“ critical disability studies.

Rozdíl mezi rhizomem a stromem Deleuze s Guattarim [2010] ilustrují na příkladu Chomského lingvistiky. Princip jednoty, která se může nadále pouze větvit, s sebou přináší ignoraci heterogenity a redukci multiplicity na Jedno. Větvení s sebou totiž přináší pouze replikaci prvků téže povahy.

„Lingvistický strom na způsob Chomského modelu ještě začíná v bodě S a rozvíjí se na základě dichotomie. Naproti tomu v rhizomu každá souvislost nutně neodkazuje na souvislost lingvistickou: nejrozličnější sémiotické řetězce jsou zde spojeny velmi různými způsoby kódování s řetězci biologickými, politickými, ekonomickými atd., čímž do hry vstupují nejen rozdílné režimy znaků, ale také různé statusy stavů věcí.“ [ibid.: 13].

Dodávají, že sémiotický řetězec není tvořen pouze lingvistickými akty, ale i mimickými, gestlikulačními či kognitivními. Analytickým problémem vyplývajícím z takového uvažování je substituce, tj. snaha vysvětlit aspekty z různých registrů pomocí registrů ze stromového uspořádání, v Chomského případě diskurzem. V sociologii si osvojil tuto kritiku především Bruno Latour a ANT a odmítání snahy vysvětlit vše sociálnem [Latour 2005].

Zachování heterogenity je pro mě ze sociologického hlediska nejdůležitějším analytickým východiskem. Tak jako v rhizomu „každá souvislost nutně neodkazuje na souvislost lingvistickou“ [Deleuze, Guattari 2010: 13], tak se analýza disability nedá provádět s odkazem na biologický aspekt jako u medicínského modelu, ani na aspekt sociální, jehož vyústěním je model sociální. Východiskem nicméně není banální konstatování, že nelze redukovat a polarizovat, že disability v sobě obsahuje jak biologickou složku, tak i složku sociální, diskurzivní, politickou, kulturní či materiální, jak se o to pokouší interakční model. Při analýze je důležité soustředit se na to, jakým způsobem se rhizomy propojují, jak drží pohromadě a kdy naopak dochází k jejich rozpojení, zachytit jejich přechod do stromovitého uspořádání, ale i dynamiku, kterou je zároveň možné diskutovat s arborescentním pohledem na disability. O tom ale bude řeč v dalších částech práce.

Zpět k rhizomu – na rozdíl od lineární posloupnosti stromu, tj. od semínka až k rozvětvené koruně, rhizom nikde nezačíná ani nekončí, Deleuze s Guattarim jej nazývají intermezzem, mezičlánkem. Rhizom je spojenectví, nikoli příbuzenství, netýká se ho genealogie stromu. Rhizom, na rozdíl od dlouhodobé paměti stromu, se vyjadřuje krátkodobou pamětí či antipamětí. Dlouhodobá, arborescentní paměť vytváří statické vědění, Deleuzovsko-guattarský přístup oproti tomu nabízí potenciál, jak promýšlet disability jako dynamický fenomén [Kuppers, Overboe 2009]. Rysem krátkodobé paměti je proces zapomínání, proto jsou tato spojenectví pouze dočasná a nevytvářejí lineární strukturu. „Rhizom operuje pomocí variace, expanze, výboje, zajetí, bodnutí.“ [Deleuze, Guattari 2010: 31]. Nemá ani začátek ani konec, ale vždy jen střed, nenásleduje žádnou hloubkovou strukturu odkazující k organizující jednotě.

Přes svou velikost a majestátnost, stromovitá struktura se vyznačuje křehkostí – pokud jsou narušeny či zničeny její základy, kořeny, celá struktura se může rozložit, samy větve bez kořenů a kmene nemohou smysluplně existovat. To je i strategií CDS – nabourat představu řádu a organizace ustanovující zdravé tělo a otevřít uvažování naopak jeho nestratifikovanosti a fluiditě. Rhizom, i díky své horizontální povaze, akceptováním heterogenity a absencí začátků i konce/cíle podobnou obavou trpět nemusí. „Může být na nějakém místě přerušen či roztržen, bude se však rozvíjet dál po některé ze svých linií i po liniích jiných.“ [Deleuze, Guattari 2010: 16]. Deleuze s Guattarim uvádějí příklad mravenců – ti vytvářejí živý rhizom, pokud se jejich cesta na jednom místě přeruší, vytvoří další.

### Teritorializace, deterirotiralizace, reteritorializace

Abychom pochopili vztahy a spojení vznikající rhizomatickým principem, je nutné seznámit se s pojmy *teritorializace* a *deteritorializace*. Jedná se o „akt, který určuje prostředí a rytmy, který je ‚teritorializuje‘“ [ibid.: 355]. *Prostředí* je časoprostorový blok konstituované periodickým opakováním určité složky (kódu), jedno prostředí přechází ve druhé, slouží jako základ jinému, nebo se na něm naopak tvoří. Nejen živočich tak přechází z jednoho prostředí do druhého (doupě, loviště, místo pro páření, úkryt), ale i různá prostředí se mění, komunikují spolu. *Rytmus* vyjadřuje to, co je „mezi“ prostředími, koordinuje heterogenní časoprostory: „Mezi nocí a dnem, mezi tím, co je vyrobeno a co roste přirozeně, mezi změnami z anorganického na organické, z rostliny na živočicha, ze živočicha na lidský druh, aniž by šlo o vývojovou řadu…“ [ibid. 353]. „Přistát na zemi, přistát na vodě, vzlétnout…“ [ibid. 354]. V rytmu tak již nejde o periodické opakování, ale naopak mění směr, je vždy v procesu překódování, rytmus tedy tvoří rhizomatické linie.

Co to ale znamená, že teritorium určuje prostředí a rytmy, který je teritorializuje? „Teritorium si vypůjčuje ode všech prostředí, užírá z nich, chápe se jich (ačkoli zůstává zranitelné vůči výpadům). Je vybudováno z aspektů a částí prostředí. Samo obsahuje prostředí vnější, vnitřní, přechodové, přídatné.“ [ibid. 355]. Teritorium je svou povahou tedy značně heterogenní, přesto v něm však dochází u určité homogenizaci, či spíše získáváním nových kvalit, když je funkce nahrazená expresivitou. Deleuze s Guattarim uvádějí příklad barvy – dokud se váže k jistému typu jednání, je funkční (např. červenání se), když získá prostorový rozsah a časovou stálost, stává se expresivní, jako u některých zvířat. Expresivita (znak) tedy vytváří teritorium, nikoli naopak.

Spojuje tak dekódované fragmenty různých prostředí – doupě i loviště – tím, že je označí prostřednictvím „složek prostředí“, tedy např. barvou či močí. V rámci teritoria se uskutečňuje mnoho reorganizací (příslušníky stejného druhu odděluje, různého druhu specializuje) a vytváří se nové funkce (stavění domova), vytyčuje distance mezi bytostmi stejného druhu, je obranou proti hrozícímu chaosu. Stručně by se dalo vyjádřit, že teritorium drží pohromadě a organizuje různé heterogenní složky – proč je tedy důležité mluvit i o prostředí a rytmu? Prostřednictvím těchto pojmů je totiž možné pochopit, proč se tato heterogenita do určité míry vytrácí (funkce je nahrazena výrazem), jakým způsobem se udržuje jeho stabilita (periodickým opakováním – zvíře značkuje své teritoriu opakovaně, je zde tedy nutný určitý časový horizont), zároveň ale vyjadřuje inherentní nestabilitu teritoria, jeho dynamickou přechodovou rytmickou fázi[[4]](#footnote-4). Opouštění stávajícího teritoria nazývají Deleuze s Guattarim *deteritorializací*.

Deteritorializace se stejně jako teritorializace – ustanovování teritoria – váže k pohybu, zapadá tak do deleuzovsko-guattarské filozofie soustředící se na dynamiku a nikoli statiku a nahrazující bytí (arborescentní systém – bodu paměti) stáváním se (rhizomatický systém – linie). „(T)kanivem rhizomu je spojka ‚a… a… a…‘. V této spojce je dost síly na to, aby otřásla slovem být, aby ho vykořenila. Kam jdete? Odkud přicházíte? Kam chcete dospět? – To jsou zcela zbytečné otázky“ [Deleuze, Guattari 2010: 35] Deleuze s Guattarim tak akcentují pohyb, ale ten nerovná se cesta. Statika neznamená, že je něco na místě, ale že má dané směřování – odkud, kam. Deleuze s Guattarim rozlišují tři druhy deteritorializace (negativní, relativní, absolutní), já si ale vystačím s konstatováním, že s výjimkou absolutní deteritorializace za ni vždy následuje reteritorializace, která ji kompenzuje, nahrazuje ztracené teritorium. Kupec nakupuje v teritoriu a deteritorializuje produkty na komodity. Právě kapitalismus je tak výmluvným případem deteritorializace, což kritizoval i Marx – práce se stává „abstraktní prací“, není již vázána k výrobku, ale ke mzdě [Deleuze, Guattari 1994]. Vztah teritorilaizace a deteritorializace je tedy vztahem reteritorializace, která zprostředkovává jejich výměnu.

Na rozdíl od arborescentního myšlenkového proudu, který se zaměřuje na to, jak se teritorializace větví a lineárně vyvíjí, Deleuze s Guattarim jsou schopni postihnout pohyby neustálé výměny mezi heterogenními liniemi. Podstatné je, že tato výměna s sebou přináší vzájemnou proměnu těchto linií. Deteritorializace nikdy neprobíhá samostatně, ale je k ní potřeba minimálně dvou členů „ruka-užitkový předmět, ústa-prs“ [Deleuze, Guattari 2010: 198], kteří se na sobě vzájemně reteritorializují. Vraťme se k prostředí a rytmu – začala jsem svůj výklad sice teritorializací, nicméně po vzoru rhizomatického uvažování jsem se ocitla v jeho středu, nikoli na začátku. Teritorializace tak probíhala současně s deteritorializací a reteritorializací, funkce je nahrazená expresivitou, prostředí a rytmus teritoria se tedy postupně proměňuje. Pokud budeme zkoumat pouze „vstupní elementy“ či „výsledek“, tato měnící se povaha zůstane nepostřehnuta. Pro studium disability platí to samé – nelze se proto zaměřit pouze na diskurz či pouze na tělo, ale na jejich vzájemnou proměnu – tyto elementy totiž mění svou povahu.

### Možnost odporu a inspirace pro aktivismus

Vztah teritorializace a deteritorializace je vždy vztahem mezi většinovým a menšinovým: „Menšiny jsou objektivně definovatelné stavy, stavy jazyka, etnika, pohlaví, s jejich teritorialitami ghetta; ale musí se o nich uvažovat také jako o zárodcích, krystalech stávání se, jejichž hodnota spočívá v tom, že spouštějí nekontrolovatelné pohyby deteritorializace průměru nebo většiny“ [Deleuze, Guattari: 125]. Pro critical disability studies vycházející z deleuzovské pozice je ústřední strategií neuzavírat se v diskurzu tak jako sociální model, ale zaměřit se na alternativy, které vyplývají z rhizomatického propojování napříč heterogenními registry [Goodley, Hughes, Davis 2012]. Sociálně vědní model těla a zdraví i foucautlovský cyklus moci a odporu vytváří konkurenční teritorializace vůči těm bio-medicínským. V tomto bodě Deleuze s Guattarim s Foucaultem nesouhlasí, když tvrdí, že linie úniku nejsou „fenomény odporu nebo odvety v uspořádání, ale body tvorby a deteritorializace“ [Deleuze, Guattari 2010: 163]. Stejného názoru je Overboe [2009], když se vymezuje proti Titchkosky „(Titchkoksy píše:) Záleží na tom, jak se o disability mluví, jaké příběhy jsou o ní vyprávěny, a tudíž jakým způsobem je disability přítomné v každodenním životě“ [Titchkosky 2007 citována in Overboe 2009: 242]. Dalo by se říci, že Titchkosky provádí standardní sociologickou analýzu, kde pátrá po *významu* a provádí analýzu diskurzu. Jakkoli přínosné i důležité výsledky mohou podobné studie přinést, Overboe k tomu dodává, že zdůrazňují důležitost intersubjektivního významu, smyslu, rozpoznání, agency a záměru v našich životech. Ale „disabled životy“ [ibid.] zkrátka často postrádají zjevný smysl, záměr a agency, které vedou při analýze k *pochopení, porozumění*.

Uvědomování si komplexity, dynamiky a propojenosti fenoménu disability zároveň poskytuje nový náboj pro provázání crititcal disability studies s aktivismem [Goodley 2013], Shildrick [2009] nachází alianci mezi deleuzovským přístupem a queer teorií. Deleuzovská inspirace může podle Goodleyho [2007: 157] přispět k vyvrácení a odmítnutí statické formace lidského subjektu; nabourat fixní hranice mezi disabled a ne-disabled těly; dekonstruovat těla v medicíně; prosadit inter-provázanou povahu lidského stávání se. Goodley, Hughes a Davis (2012) obhajují disability studies jako „projekt afirmativní politiky, který oslavuje tělesnou diverzitu“ (str. 175), k afirmativní politice se hlásí i Shildrick (2009) a další zastánci a zastánkyně deleuzovského přístupu v disability studies. Zároveň je důležité se místo negativního odporu (reakcí proti hegemonní – arborescentní – konstrukci disability) zaměřit na vytváření pozitivních afirmací, které zkušenost s disabilitou může přinést [Overboe 2007]. 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.

### Abrorescentní a rhizomatické – po odbočce zpět, v pozměněné podobě

Jakkoli ctím snahu o logickou konzistentnost a přehlednou strukturu odborného textu, deleuzovsko-guattarská teorie klade rhizomatické nástrahy a odbočky, ve kterých je snadné zabloudit. Toto vzájemné propojování je zároveň způsobem, jakým přesáhnout jasně vymezené duality, které se vzájemně nevymezují, ale které s sebou procházejí, neustále na sebe odkazují a vzájemně se proměňují. Překročit stín arborescentního myšlení. Kapitolu jsem začala vymezením arborescentního vs. rhizomatického – kontinuity vs. diskontinuity, vertikality vs. horizontality, struktury vs. antistruktury, dlouhodobé paměti vs. krátkodobé paměti, homogenního vs. heterogenního, binárního větvení vs. spojů, bodu vs. linie, statiky vs. dynamiky. Ale jak bylo patrné při uchopení vztahu mezi teritorializací a deteritorializací, ani strom a rhizom se vzájemně nevylučují, ale koexistují společně, proplétají se proměňují. „Ze stromů neustále vyrážejí stonky rhizomu, masy a toky neustále unikají, objevují spojení, jež přeskakují ze stromu na strom a vykořeňují“ [Deleuze, Guattari 2010: 577] a zároveň „linie rhizomu tak vlastně oscilují mezi liniemi stromu, které je segmentují, a dokonce i stratifikují, a liniemi úniku či přerušení, jež je unášejí“ [ibid.: 578]. Rhizom má body stromovitosti, tak jako stromy mají rhizomatické linie.

Proč pak ale představovat koncepty rhizomu a stromu, proč vytvářet tento dualismus, který se nakonec stejně spojí, nebylo by možné si vystačit pouze s teritorializací a deteritorializací, které tak jako tak ve stromu i rhizomu probíhají? Hlavní problém tkví v tom, že západní myšlení není citlivé k rhizomům – a nejde jen o to, že se vyznačuje velkou mírou stratifikace a segmentarizace a rhizomatickému myšlení tak není nakloněno, ale rhizomů si zkrátka při překladu do arborescentní logiky *nevšimne*, neponechává heterogenitu registrů.

Problém homogenizace a překladu u stromového modelu tak vede k nemožnosti překročit svůj vlastní stín a dává vzniknout podobnému dilematu, jako když sociologie stála před otázkou jak zkoumat modernitu, když sociologie sama je produktem modernity [Wagner, 1994]. Jak tedy zkoumat arborescentní myšlení arborescentním myšlením? Těžko. Strom a kořen pouze imitují mnohé vydávající jej za vyšší jednotu či centrum. Dualita jednoho a mnohého v arborescentním myšlení je zároveň příčinou toho, proč rhizom uniká jeho pochopení. Rhizom není Jedno, které by se dále větvilo, není ani mnohé, které je od Jednoho odvozované, nebo k němuž by se Jedno přidávalo, netvoří ho body, ale linie, ona spojení, o kterých jsem již mluvila. Termínem, který dualitu jednoho a mnohého překračuje, je *multiplicita*, která není souborem bodů, ale sdružením linií. Rhizomatická multiplicita je neustále v pohybu, mění rychlosti a vzdálenosti, je rozptýlená, není pevně stratifikovaná – příklad smečky (smečka jako zároveň jedno i mnohé).

Deleuze s Guattarim ilustrují neschopnost arborescentního myšlení poradit si s multiplicitou na příkladu Freudova pacienta –

„Vlčí člověk vypráví, že se mu zdálo o šesti nebo sedmi vlcích (…) Freud se s falešnou svědomitostí ptá: jak vysvětlit, že je ve snu pět, šest nebo sedum vlků? (…) Vlci budou muset být očištěni od své multiplicity. Výsledek je stejný poněvadž se pokaždé jedná o návrat k jednotě, k identitě osoby nebo předmětu pokládaného za ztracený“ (Deleuze, Guattari 2010: 39, poslední dvě věty jsem prohodila).

Tento návrat od smečky vlků k Jednotě je návratem k arborescentnímu myšlení, k substituci multiplicity (vyjadřující v tomto příběhu smečku) něčím, co jsme schopni pochopit a zasadit do širší struktury (u Freuda pak vše vede ke kastraci a Oidipovi).

# METODOLOGIE

Ve své práci čerpám z etnografie, ale spíše z jejích konkrétních technik než jako z komplexní metodologie, která má za cíl zmapovat cizí kultury [Van Maanen 2011]. V návaznosti na Aull Davies [2002] pro mě etnografie přestavuje „výzkumný proces založený na práci v terénu a využívající množství (především kvalitativních) výzkumných metod včetně zapojení se do životů těch, které studuji, v delším časovém horizontu.“ [ibid.: 5] Van Maanen [2011] k tomu dodává, že etnografie, jako napsaný produkt, se zároveň od této terénní práce nakonec odchýlí, mezi terénními poznámkami a rozhovory a výslednou prací je zkrátka patrný rozdíl.

Přestože se etnografie jako metoda v mnohých výzkumech vzdálila svým antropologickým počátkům, stále se vyznačuje tím, že se jedná o prostředek, jak proniknout k porozumění něčemu nám neznámému [O’Reily 2005]. V mém výzkumu se nejedná o kulturu, ani o komunitu, ani o prostředí, ani o mnohdy proklamovaný „svět nevidomých“, ale jde mi o zachycení zkušeností konkrétních lidí a spojení, které vytvářejí se svým okolím, se svým tělem, o propojení se světem, ve kterém by se vidící člověk cítil nejistý a zmatený. Mí komunikační partneři a partnerky často v úvodu výzkumu vyjádřili pochybnosti, zda mi budou pro můj výzkum užiteční, protože „nejsou typičtí nevidomí“. To, že i pro nevidomé existuje představa „typického nevidomého“ je jedna věc, která si zaslouží podrobnější rozbor v další části práce. Další důležitým aspektem, který z této jejich pochybnosti plyne, je nemožnost pojímat nevidomé lidi jako skupinu. Tím by došlo k přehlížení specifické zkušenosti každého z nich, čehož se často dopouštěl sociální model, a zároveň o redukci člověka na jeho disabilitu.

Má práce do velké míry odpovídá tzv. „propojující etnografii“ (connective ethnography), která má kořeny a uplatnění především ve výzkumu informačních technologií. Slouží k zachycení jejich dynamiky [Dirksen, Huizing, Smit 2010] a orientuje se na propojování a mobilitu místo před-definovaných polí [Hine 2007]. Její metoda spočívá ve „stopování toků objektů, textu a těl“ [Dirksen, Huizing, Smit 2010: 1046] místo zaměření se na geografické oblasti se statickými a fixními hranicemi. Já vycházím z předpokladu, že tato propojenost a dynamika se netýká jen informačních technologií. Má pozornost se zaměřuje na vytváření rhizomatických propojení i rozpojení, terotirializací i deteritorializací asambláží, do kterých vstupují nečekané elementy - organické i anorganické, jazykové i materiální, které se zároveň při vytváření spojení vzájemně proměňují. To mi umožňuje zachytit dynamiku oněch spojení a jejich inherentní nestálost, která přece nabývá v určitých momentech konkrétních obrysů.

(pozn. - Cíle práce napíšu až nakonec, to zažlucený nemusíš znovu číst) Cílem mé práce tak není podat obraz o specifičnosti toho „jak se žije v Česku nevidomým“, ale o tom, jak uvažovat o realitě v její dynamice, proměnlivosti, nepředvídatelnosti a propojenosti, a právě mý nevidomý komunikační partnerky a partneři jsou průvodci na této cestě. Zároveň se zaměřím i na to, jaké otázky vyvolává pojetí nepřítomnosti, ztráty, jinakosti, v jakém rámci jsem schopna uvažovat, čeho jsem schopna si všimnout, čemu porozumět a čemu mohu „jen věřit“? A jak se tento pohled proměňuje v průběhu výzkumu? Má role není něco vysvětlit, nabídnout odpovědi na zvídavé „proč“, ale spíš ukazuje limity dominantního uvažování, ke kterému patří jak privilegované postavení v „able-bodied“ společnosti, tak přistupování k informacím v rámci vidící perspektivy, které mnohé zakryje, či spíše neodkryje. Nevšimne si. Zároveň v práci ukazuji, jakým způsobem dochází k vytváření a udržování asambláží a kdy dochází naopak k jejich rozpojení, k proměně, a jak tyto asambláže mnohdy nehledí na dominantní rámec uvažování vzešlého z osvícenské tradice, nejsou uzavřeny ani v sociálnu, nejsou od tohoto sociálního ale ani oproštěny. Samotné sledování těchto procesů teritorializace a deteritorializace tak umožní se na disability podívat způsobem, který je mnohdy v rozporu s konvenčním uvažováním.

## Výzkumník, zkoumaný, partner. Rozostření hranic

S. M. Hall [2009] říká, že vztah mezi etnografem či etnografkou a komunikačními partnery a partnerkami se vyvíjí a jedná se o „intimní interakci, odkazující na ‚probíhající vztahy‘ rozvinuté s participanti během etnografie, spíše než metody, které obsahuje.“ [ibid:. 263] Sama výzkumnice je tedy součástí výzkumu a představa nezaujatého pozorovatele [Ramazanoğlu, Holland 2002] vezme za své. Etnografie se vyznačuje větší mírou participace než je pouhé pozorování, což s sebou přináší i větší citlivost k etickým otázkám a především jejich reflexi [Hall, S. M. 2009; Andrews 2013]. Domnělý nestranný a nezúčastněný přístup s sebou přinesl nejen iluzi obrazu pravdy, kterou výzkumník zdánlivě odhalil, ale nezřídka kdy neuvědomovaně reprodukoval zažité představy, které se s konkrétním tématem nesly [Barnes 2008; Ramazanoğlu, Holland 2002]. Etnografie vychází z konstruktivistického paradigmatu a zajímá se tak o způsoby, jakým je realita produkována, nežli o výpovědi o realitě nezávisle čekající, až výzkumník pouze obtiskne její obraz na papír.

Role pozitivistického výzkumníka je jasná a hranice oddělujícího jej od zkoumaného zřetelná, jedná se o dvě oddělené identity, které si ponechávají zdání vzájemné nezávislosti oddělených teritorií. Vše je naplánované, zřetelné a jasné – typickým příkladem je dotazník s uzavřenými otázkami, na kde na linie úniku není prostor. Metoda *pochopení*, přeložení do arborescentního uvažování, je také zřejmá – statistické metody. V etnografii je důležité, že výzkumník se podílí na konstrukci reality jak svým výsledným psaným produktem [Van Maanen 2011], tak jeho zapojením se do života jeho komunikačních partnerů. Navíc ani role výzkumníka není zřetelná a přímočará, jako je tomu u pozitivistického výzkumu, ale zahrnuje i „učedníka“, „přítele“ a „spolupracovníka“ [DeLaine 2000: 18] a ponoření se do terénu je „celkovou zkušeností, která vyžaduje všechny výzkumníkovy kapacity – intelektuální, emocionální, politické, intuitivní a morální“ [ibid.], ukazuje tak na heterogenitu výzkumu a vztahů uvnitř něho. Zejména poststrukturalistická feministická tradice kvalitativního výzkumu se zasazuje o nehierarchický přístup a překonání distinkce objektu a subjektu, k čemuž právě rozostření výzkumnické role a vstup na neformální půdu napomáhá [Baxter, 2003]. Mnohé z rolí – pokud bychom měli použít tento výraz – výzkumníci a komunikační partneři sdílejí [přítel, spolupracovník] a jejich vzájemný vztah je tak symetričtější než při jasně vymezených hranicích.

S etnografickým výzkumem rozostřující hranice mezi výzkumníkem a zkoumaným a přistupováním reality jako ke konstruované se pojí potřeba reflexivity, respektive sebereflexivity výzkumnice [Aull Davies 1999]. Ta je důležitá pro uvědomění si podílu na spoluvytváření výzkumu a nechává tak zapomenout na neutrální a nezúčastněný přístup. Do této reflexe není možné ani žádoucí zahrnout vše a zároveň je důležité si uvědomit, že osobní postoje, způsob uvažování, emocionální angažovanost či socio-kulturní podmínky se v průběhu výzkumu mění, a co je pravdou na začátku, nemusí platit na konci výzkumu. Spíše než o úvodní výčet postojů a věcí, které by se mohly z významné části na tvorbě výzkumu podílet (tj. identifikace vstupních elementů), jde tak o postupné pronikání těchto elementů do průběhu samotné analýzy a jejich reflexe, o navazování spojení, které já, společně s těmito postoji a faktory, s komunikačními partnerkami a partnery a jejich výpověďmi vytvářím.

Nicméně potřeba reflektovat mou pozici a zkušenosti stojí na samém počátku tohoto výzkumu, u rozhodnutí provádět etnografická pozorování a rozhovory právě s nevidomými lidmi. Toto rozhodnutí bylo ovlivněno tím, že já sama vidím, a začalo dostávat jasnější kontury na výstavě o postižení.

*V sobotu večer jsem vyrazila s Jolanou (má partnerka, pozn. H. P.) na výstavu o handicapu Naše cesta, jednalo se o interaktivní výstavu s cílem umožnit si lidem zakoušet různé handicapy a především pomůcky, které lidé s různým postižením používají. Výstava tak částečně umožňuje poznávat svět, který je před námi jinak skrytý a vlastně exotický - svět s neznámými pomůckami a hrami, jejichž používání dělaly z výstavy spíše zábavný lunapark. Možnost vyzkoušet si na svém těle a na svých smyslech něco nevšedního a někdy dosud nepoznaného. Jako první stanoviště byl byt pro slepého člověka. Trochu mě mrzelo, že průvodkyní byla vidící paní. Měla jsem pocit, že se dívala na onen byt, přestože vybavena patřičnými vědomostmi o životě nevidícího člověka, prizmatem člověka vidícího. První její otázka byla, jak ten byt asi vypadá a jakou má velikost. Velikost mě každopádně překvapila, asi proto, že po neznámém prostoru se zavázanýma očima se pohybuji velmi pomalu a věci mi přijdou vzdálené, možná někde ve vzduchoprázdnu. Skutečně tam jsou, když je nevidím? Druhým úkolem bylo, kterak zvládnout nalít poslepu vodu do sklenice. Do sklenice jsem dala prst a opatrně nalévala, odhad mi v tomto případě chyběl – nedokázala bych odhadnout, kolik jsem do sklenice nalila. (…)*

*Další šikovnou pomůckou je párovač ponožek – navleču je do takového kroužku, z kterého nevypadnou, a dám je do pračky. Budou tedy vždy v páru. S oblečením souvisí i rozpoznávač barev – aby člověk věděl, co si na sebe obléct, přiloží si jej [vypadá jako dálkový ovladač] na oblečení a stiskne tlačítko. Přístroj mu pak hlásí, co je to za barvu. Další funkcí přístroje je rozpoznávání tmy a světla, můžeme tak zkontrolovat, zda vidící host za sebou nezapomněl zhasnout. S každým dalším vynálezem se ve mně probudila objevitelka, zvlášť když se na první pohled dekorace proměnila (reteritorializovala) v další přístroj. „Trojnožka s okem“ totiž uměla promluvit na příchozího, a tím slepému ohlásit, že někdo vstoupil do dveří.*

*Míříme k „překážkové dráze“ určené pro vyzkoušení situace, jaké to je chodit po městě poslepu. Bereme si bílé hole, holí se kmitá zprava doleva asi na šíři ramen. Výhodou této výstavy je, že věci, ať už je to invalidní vozík či bílá hůl, které by si člověk vyzkoušet chtěl, ale je mu to trapné či nemá příležitost, jsou tu volně k dispozici. Jsem zvědavá, jak budu úkol zvládat, zároveň je to pro mě záležitost dost neznámá. (…) Dráhu jsem si předtím moc neprohlédla, což je ale dobře, aspoň můj zážitek nebude zatížení rozpomínáním se na dispozice dráhy a její překážky. Pohybovat se po prostoru je pro mě velmi obtížné. Hůl pátrá dopředu, ale ne všechny překážky jsem schopna postihnout. Nakonec mi jako vodítko slouží lépe zábradlí, o kterém očekávám, že mě dovede až na konec dráhy. Ale zábradlí náhle končí a já se otáčím v domnění, že pokračuji správným směrem, došla jsem však zase na začátek dráhy. V prostoru jsem rychle ztratila orientaci, příliš jsem se spoléhala na domnělé záchytné body a dokončit úkol pro mě nebylo příjemné. Tak jako mě jízda na vozíku bavila, pohybovat se pouze pomocí hole byl pro mě zážitek nepříjemný. (…)*

*Jdeme na hry. Na stole jsou rozmístěny hry, pro jednotlivce i pro dva, některé z nich známe z „nondisabled“ životů. Například piškvorky. Do děrované desky se vsazují kolíky, jedni se špičatým hrotem, druhé s plochým. Hrát piškvorky poslepu je náročné na představivost a na budování strategie. Na herní plochu se můžu dívat až hmatem – jsem s ní tedy v kontaktu mnohem méně než obvykle, navíc je poměrně těžké určit, kde jsou jaké kolíky. Na dohrání poslepu nemáme trpělivost, stejně jako na „člověče, nezlob se“, které jen začneme hrát. Nedovedu si moc představit hrát jej ve čtyřech hráčích a udržovat si povědomí o tom, kde kdo je, kde jsem já, jak to mám daleko do domečku či koho můžu vyhodit. Takové hry rozvíjejí asi i paměť – každopádně není snadné se je naučit. Snazší je v tomto ohledu domino, kde jsou puntíky vystouplé, a zaujalo nás i hmatové a sluchové pexeso, které jsme dohrály. Nejtěžší bylo vědět, ze které souřadnice obrátila kartu soupeřka a kde se tedy nachází. Přestože bylo pexeso jen 4x4, měla jsem dojem, že má mnohem víc karet. (…)*

*Dostávám se k Braillovu písmu. Na výstavě byl stánek, kde dvě dobrovolnice pomáhaly seznamovat návštěvníky a návštěvnice s Braillovým písmem. Jejich schopnosti mě sice nepřekvapily, ale stejně ohromily. Psát na stroji jsem se sice trochu naučila a napsala jsem krátký vzkaz, stejně jako lepící popisovací štítek. Vyzkoušely jsme psát i kolíkem do děrovací tabulky, na kterou si prý nikdo jiný netroufl – do teď nechápu proč. Snad to vypadalo a znělo příliš komplikovaně. Nicméně abych se vrátila k mému úžasu nad schopnosti pracovat s Braillovým písmem – má schopnost psát byla dána pouze vizuálně – při psaní jsem se dívala na návod. Číst jsem pak nezvládla vůbec. Dobrovolnice jely prstem po napsaných větách a já doteď nechápu, jak bych mohla takto vytrénovat hmat. Navíc bylo vidět, že jsou zvyklé číst písmo jen v určité velikosti. S pomůckou pro malé děti pak měly problém – písmo totiž bylo několikanásobně větší. Na stánku byly rovněž dětské knížky, které měly místo obrázků reliéf. Jedna knížka byla z umělé hmoty, v druhé byly vyrobeny reliéfy z různých materiálů, ani jeden materiál neodpovídal skutečnosti. Zeptala jsem se tedy, zda to není matoucí. Dobrovolnice mi odpověděla, že může být, ale že je stejně pro ni obtížné rozpoznat, co na obrázku je. Jsou stylizované, neodpovídají skutečné velikosti, někdy se ani slepí lidé nesetkají s předlohou. Knížky tak hlavně slouží ke komunikaci v rámci čtení pohádek, připadaly mi spíš jako pro vidící lidi.*

*[terénní poznámky, 17. 5. 2014]*

Onen květnový den byl mé první větší střetnutí se se zkušeností nevidomého člověka – prostřednictvím průvodkyň po výstavě, i díky mé zkušeností náhle zavázaných očí a nepřipraveností vidícího člověka této výzvě čelit. Množství důmyslných technologických vynálezů, které probouzely mou zvědavost, zároveň vystihovaly můj dojem z výstavy jako kombinace zábavné atrakce plné nových hraček, s možností se zeptat a seznámit se s lidmi s postižením a příležitostí o této zkušenosti bez rozpaků hovořit. Na oné výstavě jsem se seznámila s mou komunikační partnerkou Jessie, v průběhu práce se k ní tak budu postupně vracet. Nicméně tato prvotní zkušenost ovlivnila počáteční směřování výzkumu, které se místo jasné struktury a promyšleného plánu řídilo mou zvědavostí a vědomím, že zkušenost nevidomého člověka jsou pro mě velkou neznámou. Kladení samotných otázek ale nutně naráží na limity mé představivosti, která je ovlivněná mou vidící pamětí. Nicméně v průběhu výzkumu se toto porozumění samozřejmě proměňovalo.

Téma postižení bylo na počátku výzkumu vlastně poněkud druhotné, což bylo dáno i množstvím existujících odborných knih a článků zaměřujících se na diskurzivní aspekty a vylučující a diskriminující praktiky vytvářející postižení, tak jako tomu bylo u sociálního modelu, a tudíž ve mě vzbuzovalo dojem jisté saturovanosti tématu. Hledisko disability je ale s nevidomostí silně propojené a v rámci práce tak dostává svébytný prostor, ve kterém se vyjevuje jeho arborescentní rigidita, ale i rhizomatická dynamika. Sousloví rigidita a dynamika by se mohlo zdát na první pohled paradoxní, Deleuze s Guattarim ale přesvědčivě ukázali, že to tak není.

K výzkumu, jehož součástí je téma postižení, jsem přistupovala jako ke kterémukoli jinému etnografickému bádání, přestože Couser [2005] uvádí jistá specifika ohledně výzkumu zabývajícím se disability. Na rozdíl ode mě přistupuje k disabled lidem jako ke specifickým skupinám či komunitám, což mu umožňuje nahlédnout na strukturální podmínky a historii výzkumů, které nezřídka kdy přistupovaly k těmto skupinám z marginalizujícího a objektifikujícího hlediska. Navíc dodává, že do etnografie o disability se často promítá její koloniální dědictví a čelí tak stejným etickým výzvám jako při studiu populací „podřízeným západnímu imperialismu“ [ibid.: 123] a přináší s sebou stejné mocenské nerovnosti. Etnografické zkoumání disabled populace je navíc ztíženo její diverzitou a rozptýlením, kdy na rozdíl od např. etnicity není koncentrovaná v určitých rodinách či sousedstvích. To po dlouhou dobu způsobovalo nezájem etnografů [Couser 2005] a výzkum byl tak především doménou disability studies. Na druhou stranu byli disabled lidé často segregovaní v ústavních institucích [Barnes 2008] a výzkum byl tak zaměřen především na tyto instituce. Jak už jsem ale uvedla, populaci či skupinu nezkoumám ani já a z etnografie si tak beru její jiné aspekty.

S výzkumem disability se často pojí emancipační náboj, jedná se především o ty případy, které pracují se sociálním modelem jako s výchozím bodem [více k tomu Barnes, Mercer, Shakespeare 1999; Barnes 2008]. Emancipační záměr se promítá i do debaty uvnitř disability studies, Kitchin [1999] poznamenává, že zejména disabled akademici jsou názoru, že tzv. able-bodied výzkumníci nejsou s to postihnout, jaké to je, být disabled. Jejich argumenty stojí na tvrzení, že výzkum je postaven na zájmech výzkumníků a zájem zkoumaných tak často přehlíží. Text Kitchin je sice datován před rozmach critical disability studies, které do této debaty výrazně vstoupily, problém využívání disabled „respondentů“ (týká se to totiž především kvantitativních výzkumů) pro výzkumné záměry je ale stále živý. Neblahé zkušenost s tím být „objektem výzkumů“ měla i má komunikační partnerka Eva, která byla již z jejich množství i kvality otrávená.

*Já: Jaký byly ty výzkumy?*

*Eva: Fakt děsivý. (…) Ty lidi maj za úkol udělat výzkum, ale víc je nezajímá, jsou to prostě umělohmotný výzkumy. Ještě na gymnáziu jsem se setkala s výzkumem mezi slabozrakejma …, ale bylo to všechno napsaný malinkym písmem. Bylo toho šest stránek a bylo to tak desítkou. A ta sekretářka, která nám to rozdala, chtěla, abych jí to vyplnila, a já jí to vrátila, že je to malý. Ale ona nikdy neudělala, že by to zvětšila nebo tak.*

*[Eva, rozhovor, 24. 10. 2014]*

K Evě, která má vystudovanou humanitně zaměřenou vysokou školu a v současné době studuje další, jsem se dostala přes svou známou, která ji přesvědčila, aby mému výzkumu dala šanci. Když jsme se sešly osobně, tak se jí můj výzkumný záměr a přístup líbil. Zároveň jsme se dohodly, že výstupem by neměla být pouze disertace, u které jsem svým komunikačním partnerům a partnerkám hned zkraje vyjádřila pochybnosti o jejím praktickém využití, ale posléze by měl vzniknout i popularizační text, který by přístupnou formou zprostředkovat vidícím lidem jejich zkušenost.

## Od výzkumu k přátelství

Způsob, jakým „ubrat ze sobeckosti výzkumu“ a zároveň dosáhnout určité symetrie a dalšího rozostření hranice mezi výzkumnicí a zkoumanými, je vytvoření přátelských vztahů. Navázání kamarádství pro mě nebylo původním záměrem a zkrátka se v průběhu výzkumu „přihodilo“. Nejdále jsme v tomto směru zašly s Evou, kdy se výzkum stal v našem vztahu už zcela druhotným. O možnost oslabení či přímo podkopání mocenské nerovnováhy skrz vytvoření přátelských vztahů se zmiňuje i Tillmann-Healy [2003]. Nicméně Owton a Allen-Collinson [2014] k tomu dodávají, že přátelství nevymaže či nezmenší všechny nerovnosti a jako příklad uvádějí gender, věk, socioekonomický status, etnicitu či právě disabilitu. Neznamená to ovšem, že tato nerovnováha je fixní a absolutní, v průběhu výzkumu se její dynamika mění a tento pocit nemusí být u výzkumnice a jejích komunikačních partnerek a partnerů stejný. Je tedy klidně možné, že já pociťuji nerovnosti více než lidé, se kterými jsem prováděla výzkum. To se v mém případě týkalo především z mého pohledu vždy asymetrického vztahu výzkumník – komunikační partner a dále socioekonomického statusu, kdy jsem se někdy kvůli mému středostavovské zázemí cítila poněkud rozpačitě. Nicméně tuto otázku jsme spolu neprobírali.

Tématu přátelství v etnografickém výzkumu se věnuje celá řada studií a odpověď na tuto složitou a často rozporuplnou otázku rozhodně není jednotná. Murphy a Dingwall [2007] hovoří o etnografii jako o metodě, kde se výzkumníci snaží minimalizovat svůj dopad na studii a Hendry [1999: 163 in S. M. Hall 2009] považuje role „přítele“ a „informanta“ za neslučitelné. Na druhou stranu DeLaine [2000] mluví o potřebě vybudovat si s účastníky výzkumu reciproční a přátelské vztahy, čemuž etnografie jako metoda svým dlouhotrvajícím charakterem i nahrává. Setkávala jsem se s mými participantkami a participanty opakovaně, bylo proto zároveň důležité, aby se se mnou cítili dobře, a v tomto ohledu jsem se tedy nehlídala. Překrývání rolí výzkumníka a přítele s sebou nicméně přináší etická dilemata a rozhodnutí, která mohou být sporná [DeLaine 2000], a otevírá se potenciálnímu emocionálnímu zranění [Tillmann-Healy 2003, Owton, Allen-Collinson 2014].

Uvědomovala jsem si, že takové chování může být rizikové, tyto obavy ale měly kořeny především v metodologických kurzech a knížkách. Prý je nutné udržovat si odstup, není dobré vytvořit si společně s přátelstvím také závazky. Mně ale přišlo, že to snad ani nejde jinak. Ritchie a Lewis [2003] poznamenávají, že v rámci feministického přístupu výzkumnice či výzkumník nezřídka kdy prolomí hranici formálního vztahu a vyjadřují své pocity a sdělují své osobní informace. Někdy se mi moji komunikační partneři a partnerky svěřovali s velmi intimními tématy a byla u nich patrná i touha se vypovídat a radost z prostoru, který jim byl v rámci výzkumu poskytnutý. S jinými atributy a mým titulem z jiného oboru by snad naše setkání někdy mohla připomínat terapii – ta ale vyžaduje jasné oddělení náležitých teritorií, identity pacienta a diplomovaného terapeuta i teritorium ztělesněné ordinací. A já nejsem psycholožka, instituce, které by se lidé svěřovali, aniž by o jejím osobním životě něco věděli. A přestože právě tato nevědomost i institucionální zázemí někdy ulehčí lidem se otevřít, necítila jsem se v takovém asymetrickém vztahu příjemně. Tento nepříjemný pocit se násobil mým celostudijním zájmem o Foucaulta s jeho tezí, že „instance ovládání není na straně toho, kdo mluví …, nýbrž na straně toho, kdo naslouchá a mlčí“ [Foucault 1999: 74]. A přestože je situace mého výzkumu odlišná od pastorační zpovědi následované zpovědními mechanismy racionálních diskurzů, o kterých hovoří Foucault, v hlavně mi zněla jako odstrašující příklad pozice, do které se dostat nechci.

Někteří z mých komunikačních partnerek a partnerů byli na mé pozvání i u mě doma, kde jsem jim představila i svou partnerku Jolanu. Jednalo se o Jessie, Milana a Evu s Nessie a jejím přítelem Filipem. Nechala jsem je tedy vstoupit do svého osobního prostoru, který navíc může být pro někoho nestandardní díky faktu, že žiji se ženou. Cítila jsem to zároveň jako jakési vyrovnání nerovného vztahu, který v určitých dimenzích vystupuje. A chtěla jsem je i u sebe pohostit, něco dobrého jim uvařit. Zachovala jsem se tak v této situaci jinak, než popisuje S. M. Hall [2009]. Ta stála před dilematem přijmout či nepřijmout na facebooku žádost o přátelství od lidí, se kterými prováděla svou studii. Obavu o prozrazení svých osobních informací nakonec vyřešila tak, že z nich vytvořila speciální skupinu a část svého profilu pak před nimi skryla. Pro mě bylo odhalení svého osobního života nedílnou součástí vyrovnanější dynamiky výzkumu, navíc přátelství vyžaduje reciprocitu [Tillman-Healy 2003].

Ona snaha o symetrii, kterou jsem si pro sebe nazvala spíše zkrátka upřímností a otevřeností, byla posílena ještě faktem, že komunikační partneři a partnerky, se kterými jsem strávila nejvíce času, mi byli věkově blízcí, a zároveň, že jsme ještě mladí. Pro věk kolem třiceti, Milanovi bylo v době výzkumu 22 let, se stále ještě více hodí tykání než vykání a rozhovor tak nějak přirozeně dostane více neformální charakter než s člověkem, který je o dvě dekády starší. Dnes už si u všech ani nevzpomínám, jak jsme si začali po prvotním vykání tykat, zároveň mi to tenkrát přišlo vlastně nedůležité. U Romana si vzpomínám, že mi tykání nabídl on. U Milana to bylo obráceně, neboť mi přišlo zvláštní si s takto mladým člověkem vykat. U Evy ani Jessie si už nevzpomínám, a s Filipem, se kterým mě seznámila Eva, jsme si začali tykat okamžitě, stejně tak jako si začnu ihned po „oficiálním seznámení třetí osobou“ začnu tykat i s jinými partnery, partnerkami či přáteli mých kamarádů a známých. Držet si vědomě odstup mi přišlo nejen obtížné, ale i neslušné.

Když jsem jim odhalila Jolanu, zároveň jsem odhalila i je Jolaně, což je z etického hlediska velice sporné, přestože jsem se jich samozřejmě zeptala, zda s její přítomností souhlasí. Všechna setkání se nicméně vyvíjela dobře, navíc jsem předem věděla, že mí komunikační partneři a partnerky jsou velice otevření. Roman s Milanem ani netrvali na změně svého jména s tím, že se za nic nestydí (jména jsem jim ale změnila), Jessie, jejíž příběh je nejintimnější, mě po dlouhé úvaze sama požádala, zda může vystupovat pod svým jménem, v čemž jsem jí vyhověla. Největší obavy o odhalení své identity vyjádřila Eva, s níž jsem nakonec i s Jolanou navázala vztah nejbližší. Zároveň je mi jasné, že ne každý bude s tímto výzkumným procesem souhlasit a pouhé konstatování, že „vím, že je to eticky sporné“, toto dilema nevyřeší.

Na počátku výzkumu, po dvou setkáních s Evou a jedním i společně s Filipem jsem jimi byla pozvaná na víkend v Chřibech za účelem etnografického pozorování, zároveň se ale do toho pozvání už promítaly vzájemné sympatie. Nessie samozřejmě jela taky, chtěla jsem vzít tedy i svého psa Berry a k tomu mě napadlo vzít i Jolanu, která je její hlavní „panička“. Zeptala jsem se jich předem na to, jestli jim to nevadí, ale Filip s Evou se spřátelili i s ní a nevznikl z toho problém. Dnes se kamarádíme všichni čtyři. Šlo zde zároveň i o určitou partnerskou symetrii, já s mojí partnerkou, Eva se svým partnerem. Hranice mezi přátelstvím a výzkumem byla tak v tomto případě velice křehká, role mé partnerky z hlediska výzkumu neidentifikovatelná, zároveň se ale ukázalo, že tyto dva aspekty se zkrátka nemusejí vylučovat, jen mění svou podobu, konstantně se deteritorializují a reteritorializují. S. M. Hall [2009] sice zastává názor, že je důležité výzkumný a osobní život od sebe oddělovat, já jsem ale nastoupila cestu, „ze které již nebylo možno vrátit se zpět“, a já jsem ráda, že jsem získala dobré přátele.

Na druhou stranu mluvit o některých osobních tématech mi přišlo jednodušší z pozice výzkumnice než z pozice kamarádky. Přátelství se vyvíjí postupně a přestože se mi výjimečně stane, že potkám někoho, s kým nemám problém po krátké známosti sdílet velmi intimní témata, většinou chvíli trvá, než se k této fázi dostaneme, a s některými přáteli tuto hranici otevřenosti nepřekročíme nikdy. S mými komunikačními partnerkami a partnery to bylo naopak a poté, co jsme se se dostali do fáze kamarádství, které ale zároveň ještě nebylo ve fázi takové blízkosti, která by dovolovala o některých tématech mluvit, jsem cítila rozpaky a chvíli mi trvalo, než jsem si zvykla a opět se cítila příjemně a nepřipadala jsem si, že jim nemístně lezu do soukromí. Trajektorie výzkumu a kamarádství se zkrátka střetly, každý z těchto vztahů měl jiné „obvyklé náležitosti“ a určitý lineární vývoj, ocitla jsem se v situaci, která pro mě byla naprosto nová, nepředvídatelná a musela jsem se s tím vyrovnat. V prostředí střetů heterogenních pozic výzkumnice a kamarádky jsem se z počátku v některých situacích nebyla schopná orientovat, nebylo možné vydat se po vyšlapané stromovité cestě, která by pro mě byla srozumitelná a pochopitelná.

Když Blake [2007] píše o nutnosti možnosti se od práce odtrhnout a získat odstup, tak je to naopak můj blízký vztah ke komunikačním partnerkám a partnerům, který mě zavazuje k odpovědnosti a svazuje mě pozitivním směrem, protože mě usměrňuje v přílišném teoretickém rozletu, kterého byla má předešlá akademická práce plná. Závazek k tomu pozorně naslouchat, neodchýlit se od toho, co mi chtějí mé komunikační partnerky a partneři sdělit, zacházet s jejich informacemi jako se vzácnými artefakty, které vyžadují opatrnou péči, cítím nesrovnatelně větší než s teoretickou prací či analýzou diskurzu, ve kterém scházeli konkrétní lidé, kteří věnovali svůj prostor a čas tomu, aby se se mnou o své příběhy podělili. Zároveň se (tentokrát) snažím držet myšlenek Latoura [2005] který říká, abychom nepoužívali koncepty, které při analýze nepotřebujeme.

Výzkum byl tak proveden poměrně nekonvenčně, což bylo jednak dáno mou předchozí praktickou nezkušeností a pro mě charakteristickou tendencí „nedávat si pozor“, při zpětném zhodnocení situace si ale myslím, že bych se dnes asi nezachovala jinak. Výzkum to nijak negativně nezasáhlo a především jsem měla stále na paměti své komunikační partnery a partnerky nijak nepoškodit a neohrozit, zároveň je ale ani nezredukovat na „objekty výzkumu“. Ačkoli kolem binarity objekt vs. subjekt výzkumu vznikly mnohé diskuse a obzvlášť feministická metodologická tradice přímo stojí na jejím nabourání, k určité „redukci komunikačního partnera či partnerky na informace“, ať už z rozhovorů (přestože tvořených společně) či z etnografických pozorování, zkrátka dochází.

Kamarádské vztahy jsou tak zároveň i možností, jak z této redukce uniknout, jak vnímat člověka v jeho různosti a komplexitě, protože mý komunikační partneři a partnerky jsou o tolik zajímavější a vrstevnatější, než co ukáže výzkum. Má strategie, i když bych ji asi sotva nazvala strategií, protože na ní nebylo nic předem promyšleného, navíc dává i smysl při „zpětné racionalizaci“, při psaní metodologické kapitoly o tom, co všechno jsem porušila a čemu jsem komunikační partnerky a partery, sebe i výzkum vystavila, na co jsem si měla dát pozor a nedala a o čem si v metodologických knížkách pořádně nepřečetla. Smysl mé počínání dostane tehdy, když následuji rhizomatickou a nikoli arborescentní linii výzkumu – ta spočívá v otevřenosti se rozličným spojením (právě i přátelským) a nesleduje lineární linku, nevadí jí tak ani nesourodé skákání z jednoho tématu na druhé. Zároveň to neznamená, že by se z takového přístupu nedal poskládat smysluplný výzkum – ani Deleuze s Guattarim se rozhodně nehlásí k tomu, že vše by se mělo rozplynout v rhizomu.

Mé počínání dává smysl i když zkombinuji poststrukturalistické vedení výzkumu, zvlášť jeho feministickou perspektivu, která dekonstruuje zdánlivě neutrální pozici „tazatele“ a důraz na uvědomování si spoluvytváření výzkumu a obrazu reality z toho vzešlé [Ramazanoğlu, Holland 2002], s etnografickou tradicí do výzkumu zasahovat co možná nejméně [Wolcott 1999]. Byla jsem nedílnou součástí výzkumu, hovořila jsem se svými partnery a partnerkami, měla jsem s nimi fyzický kontakt, když jsem je za rámě doprovázela na ulici, prala se s Nessie o kus klacku, při nakupování oblečení s Evou a Filipem jsem šla „do terénu“ s tím, že se budu držet zpátky, ale nakonec jsem se neudržela a komentovala, jak co Evě sluší, kde jí co sedí a nesedí a jakou mají ty tkaničky na turistických botách barvu (byly petrolejové!). Sama tedy součástí výzkumu, součástí vznikajících vztahů, promluv a sdílení, největší zásah bych nakonec udělala, kdybych tyto vztahy nenechala volně plynou a vyvíjet se. Tillmann-Healy [2003] pojímá přirozeně se vyvíjející přátelský vztah za součást výzkumu a já beru tuto tezi zas svou. Parker [2007] k tomu dodává, že vzájemný vztah mezi „výzkumníkem“ a „zkoumaným“ s sebou přináší produkci něčeho nového – probíhá mezi nimi neustálá reteritorializační výměna, rhizomatické vazby, které výzkumníka i zkoumaného proměňují.

## V terénu

Můj výzkum je kombinací rozhovorů a terénních poznámek, přičemž rozhovory mají ve svém prostoru jednoznačně navrch. To je dáno především dvěma faktory – tím jedním je, že nejzajímavější události se zkrátka staly, když jsem u nich nebyla. Etnografie je sice především o zmapování všedního života, nicméně i takové pozorování u mě naráží na fakt, že jako vidící nejsem s to postihnout tolik aspektů a perspektiv, které mi byli schopni poskytnout mí komunikační partneři a partnerky. Spatřovala jsem velké omezení v tom, čeho jsem schopna si všimnout, jak dokáži danou situaci interpretovat [DeLaine 2000; Atkinson, Delamont, Coffey aspol. 2007]. Mé terénní pozorování tak zachycuje především jejich interakci s okolím – komunikaci s ostatními lidmi i interakci se mnou, kterou jsem intenzivně prožívala především skrz jejich doprovázení. Toto pozorování tak bylo zároveň zaměřeno na reakci okolí k mým komunikačním partnerkám a partnerům. Dále se má pozornost upnula na Nessie, reakce na ni a na její dynamické reteritorializace z vodícího psa na „postrach lesů“ (jak Eva sama říká). Přestože samotný termín *pozorování* naráží především na to, že pozorujeme zrakem (více o redukci vědění na zrak v kap. X), (nejen) etnografické pozorování je ve své povaze daleko bohatší. Terénní výzkum byl tak provázaný s dalšími smysly – s hmatem, když jsem s nimi chodila a oni se mě chytli za rámě, sluchem, když jsem poslouchala jejich komentáře či Filipovo popisování, pozorování mělo tedy především formu sdílení. Zážitků a radostí, ale i překážek.

Výběr mých komunikačních partnerek a partnerů se řídilo jednoduchým kritériem – mělo se jednat o lidi, kteří nevidí, nebo vidí „hodně špatně“. To, jak jsem se seznámila s Evou a Jessie, už jsem říkala. Na Romana, Vlastu a Helenu jsem narazila při své praxi v organizaci „poskytující služby zrakově postiženým“ (dále pouze Organizace), kde pracují v dílně. Roman plete proutěné košíky a Vlasta plete menší košíky či příborníky z pedigu. S Milanem jsem se seznámila na orientačním závodě pořádaným stejnou organizací. V Organizaci jsem vedla kratší rozhovory s jejími zaměstnankyněmi – mé otázky nemířily na fungování této instituce, jako spíše na jejich postřehy a komunikaci s nevidomými zaměstnanci a zaměstnankyněmi v dílně. S Vlastou a s Helenou, která dochází do Organizace jednou týdně v rámci volnočasové aktivity, jsme se setkávaly pouze v dílně, s ostatními komunikačními partnerkami a partnery jsem se scházela opakovaně. Jednalo se především o kavárny či restaurace, včetně společných cest, pochůzek a procházek. S Romanem jsem šla na bazar veteše a s Evou jsem strávila nejvíce času, což zahrnovalo i množství výletů. Evě a Jessie bylo v době začátku výzkumu třicet let, Romanovi třicet dva, Milanovi dvacet dva, Vlastě čtyřicet pět a Heleně šedesát šest let.

Jak už jsem předeslala v minulé části, zájem o výzkum s nevidícími lidmi byl hnán mou zvědavostí a množstvím otázek, které se s touto zkušeností pojí. Otázky, které při výzkumu padaly, tak byly do značné míry ovlivněné tím, že vidím, a svou zkušenost a schémata vnímání a poznání jsem tak chtěla konfrontovat s pro mě dosud neznámou perspektivou. Do výzkumu jsem se tedy pustila s tím, že mě „zajímá všechno“, samozřejmě zároveň s vědomím, že není možné toto „všechno“ obsáhnout. Perspektiva opakujících se rozhovorů mě zpočátku oprostila od potřeby jasné struktury i přesně vymezených témat, u prvních rozhovorů jsem vždy začala obecnými otázkami týkajících se jejich života (od dětství až po dospělost), pak se trajektorie rozhovorů proměňovaly a já se často ptala na otázky, které mi přišly na mysl. U opakujících se rozhovorů jsem už otázky přizpůsobovala jednotlivým participujícím a šlo tak spíš o rozvíjení již nadhozených témat, s tím, že jsem svým „náhlým otázkám“ dávala nadále prostor, samozřejmě ale pouze když nenarušovaly tok rozhovoru. Další a další rozhovory tak získávaly větší strukturu, zároveň si ale ponechaly flexibilitu a schopnost pružně reagovat na rozvíjející se rozhovor [Ritchie, Lewis 2003].

Především poststrukturalistická výzkumná tradice vycházející z rozrušení hranice mezi výzkumníkem a zkoumaným se zaměřuje na to, jak je v rámci rozhovorů realita vytvářená [Ritchie, Lewis 2003]. Nejde tedy o to, že by mí komunikační partneři a partnerky jen tak odvyprávěli své příběhy a zkušenosti, ale toto samotné vyprávění je spoluvytvářené kladení mých otázek i tím, jak jsem jim představila svůj výzkum. Vzájemně jsme tak na sebe působili a proměňovali se. Zvlášť u Evy byla patrná všímavost toho, co „by se mi mohlo hodit do výzkumu“ a přemýšlení nad jeho výstupy, sama tak převzala výzkumnou perspektivu. Ritchie a Lewis [2003] přímo hovoří o generování nového vědění (a nové se může generovat pouze alespoň ve dvojici), a to nejen na straně tázajícího, ale i dotazovaného. Nezřídka se mi stalo, že jsem se ptala na otázky, u nichž mi bylo řečeno, že si je mí komunikační partneři a partnerky nikdy předtím nekladli a nepřemýšleli o nich, ani je nepoložil nikdo jiný.

Rozhovory jsem si zprvu nahrávala na diktafon, jak se naše vztahy dostávaly více a více do přátelské roviny, tak jsem si některé postřehy mých participantů a participantek poznamenávala do terénních poznámek. Ty postupem času ztrácely na hustotě, výzkum byl především s Evou u našich setkávání až někde v pozadí a vynořil se jen tehdy, když jsme narazily na téma, které se ho týkalo, přičemž mě na to často sama Eva upozornila. S Evou pak probíhala komunikace ohledně výzkumu i přes e-mail, rozhovory (především s Evou) jsou tak kombinací přímých rozhovor zaznamenaných na diktafon, terénních poznámek a e-mailové komunikace, která byla jasně označena, že se týká výzkumu. Každý z výstupů se vyznačuje trochu jinými charakteristikami a dynamikou, tyto odlišnosti mi ale při analýze nakonec nepřišly nijak zvlášť podstatné, snad jen že e-mail je celkově učesanější a strukturovanější a nevyžádal si tak žádné editační zásahy (které se stejně týkaly především mých otázek, které se hemžily přeformulováním, vyjasňováním i tolik oblíbených „eee….“, „jako“ a „vlastně“). Dohromady bylo sesbíráno 1923 minut zvukového záznamu, což odpovídá 32 hodinám, terénních poznámek bylo 35 stránek.

K analýze empirického materiálu i odborné literatury jsem využila software Atlas.ti. Konopásek [2008] píše o řetězci překladů rozhovorů či pozorování do textových dat, kódů, vzájemných souvislostí až k výslednému textu, přičemž v každém článku tohoto řetězce se některé kvality ztratí, ale jiné získají. Právě program Atlas.ti je nástrojem, kde dochází k těmto postupným překladům, které jsou na rozdíl od ruční práce na jednom místě, je možné je zpětně vystopovat a je snadné je uvádět do nových souvislostí. Po pečlivé práci s komentováním, kódováním a hledáním vztahů se tyto kódy a vztahy mezi nimi dají přeložit do síťového náhledu – a všechna tato předchozí pečlivá práce se zobrazí na jednom místě a je možné ji dále uspořádávat a změť kódů zpřehlednit. Postupně jsem tak dávala do souvislostí, které kódy se vážou ke kterým kódům a jaký je mezi nimi vztah, navíc se v síťovém náhledu ukázala i hustota kódů – kolik se k nim váže citací a komentářů. Síťový náhled je tak nástroj, který snadno ukáže relevanci jednotlivých témat – a právě témata, která se ukázala být nejrelevantnější, jsem posléze přeložila do samotného psaného textu. Zároveň to byla i témata, u kterých mi často říkali mí komunikační partneři a partnerky, že jsou pro ně palčivá a že chtějí, aby ve výzkumu zazněla.

## Zachování anonymity a otázka informovaný souhlasu

Informovaný souhlas a zachování anonymity jsou stěžejní pilíře výzkumné etiky, která se řídí pravidlem především participanty nijak nepoškodit a být v přístupu k nim co možná nejférovější. V průběhu výzkumu se ale tyto náležitosti komplikují a staví před sebe eticky sporná rozhodnutí. Nejprve k pojetí anonymity – Aull Davies [1999] podotýká, že doslovné přepisy se otevírají jejich rozpoznání jak oním účastníkem či účastnicí výzkumu, tak jejich blízkými. Na počátku výzkumu jsem všem sdělila, že jejich anonymita bude zachována v tom smyslu, že bude změněno jejich jméno a další identifikační znaky, jako je město jejich bydliště či vystudovaná škola. Nicméně zároveň s tím jsem jim na rovinu řekla, že kdyby si práci přečetl někdo, kdo je dobře zná, je velmi pravděpodobné, že by je poznal. Toto riziko se zdá být nevyhnutelné a bylo tak na mých komunikačních partnerkách a partnerech, zda na něj přistoupí. Jak už jsem zmínila, Milanovi ani Romanovi na otázce anonymity příliš nesešlo, nezáleželo jim ani na tom, jaké jméno jim „přidělím“, přestože jsem se každého ptala, jak by se chtěl ve výzkumu jmenovat. Jessie jsem vyhověla s její žádostí z anonymity vystoupit, uvádím nicméně jen její křestní jméno. Eva si sama zvolila své výzkumné jméno, její nápad překřtít jejího přítele na Adama se mi ale moc nezamlouval, kvůli konotacím, které může v některých oblastech tato dvojice vyvolat. Jméno Filip se oběma nicméně líbilo a i jméno Nessie se setkalo kvůli její lásce k vodě s úspěchem. Prý jí tak sami někdy říkají.

Informovaný souhlas spočívá v poskytnutí informací o účelu studie a jejím průběhu, kde všude se mohou jejich poskytnuté rozhovory a etnografická pozorování objevit, a především v dobrovolnosti participace, kterou je možné kdykoli přerušit, chtít některé informace nezveřejnit či ze studie přímo odstoupit [Ritchie, Lewis 2003]. Nicméně výzkumníci často nevědí, jak přesně se bude práce vyvíjet a jaká témata se budou vynořovat [Aull Davies 1999; Murhpy, Dingwall 2007], není proto neobvyklé, že se souhlas v průběhu výzkumu nadále vyjednává [Ritchie, Lewis 2003; Hall, S. M. 2009; Murphy, Dingwall 2007; Parker 2007]. Informovaný souhlas jsem ode všech dostala ústní a jeho opakované vyjednávání nastávalo s každou situací, kdy jsem se zeptala, zda si mohu zapnout diktafon a kdy jsme se sešli „za účelem výzkumu“. Eva, se kterou už se dlouho scházím kvůli jiným věcem než kvůli studii, jenž je jen v pozadí, vyjádřila svůj souhlas s etnografickým pozorováním mimo „teritoria výzkumu“ následovně *„Já s tím tak nějak počítám, že mě neustále sleduješ a cokoliv z toho co řeknu, může být použito v disertačce“ [Eva, e-mail, 4.11. 2016].*

Přesto jsem se však v průběhu výzkumu dostala do situací, kdy jsem informovaný souhlas neměla. Jednalo se o momenty, které popisují Murphy s Dingwallem [2007]. Tyto problematické situace se týkají především veřejných míst, kde je získání informovaného souhlasu značně obtížné a nezřídka kdy by znamenalo znemožnění výzkumu a ztrátu důležitých dat o sociálních interakcích a praktikách. Jedná se přitom o ty sociální interakce, které mají při studiu zkušenosti nevidomých lidí značnou hodnotu. Murphy a Dingwall [2007: 2230] jdou na to od lesa a tvrdí, že „lidé na veřejných místech vědomě vystavují své chování zkoumání anonymních ostatních“, zvlášť ve světle sledovacích kamer, které jsou v britských městech na každém rohu. „Proč by měli být etnografové v tomto ohledu vystaveni přísnějším podmínkám než sledovací agentury?“ [ibid.], ptají se provokativně Murphy s Dingwallem. Vzápětí ale dodávají, že je třeba s těmito soukromými momenty zacházet se slušností a respektem a je tedy nutná jistá etická senzitivita. Data z interakcí okolních lidí s mými komunikačními partnerkami a partnery i se mnou jsem se rozhodla zachovat i proto, že „hlavní“ účastníci výzkumu si byli vědomi mého pozorování a předpokládali, že jej v práci použiju, navíc okolní lidé byly natolik anonymní, že věřím, že je můj výzkum nemůže nijak poškodit. Nadto ve většině případů spíše vystupovali za instituce, u kterých se domnívám, že by měly být veřejnému dohledu vystaveny.

# IMPAIRMENT, DISABILITY

Přestože v českém prostředí se nevede debata o rozdělení na disability a impairment, ono rozdělení nemá jasné kontury a sociální model se do veřejného diskurzu teprve začíná dostávat, rozhodla jsem se tomuto tématu v práci obšírněji věnovat především proto, že ji zasazuji do disability studies. V anglosaské literatuře v době „post sociálně-modelové“ nadále probíhají ohledně těchto konceptů živé debaty, které přiživují především tzv. realisté v čele s Tomem Shakespearem. Konceptualizace těchto termínů a jejich kritická reflexe je důležitá i pro analýzu vztahu mezi tělem, se kterým podle realistů pojí impairment, a diskurzem přináležícím disabilitě.

Dovolím si být trochu schematická a načrtnout vývoj těchto debat, přestože mnohé z nich probíhaly současně a vzájemně se překrývaly. Při tomto náčrtu udělám myšlenkový oblouk – po krátkém nastínění kritiky sociálního modelu ze strany proponentů interakčního modelu, jimž se říká též „realisté“, které jsem se již podrobně věnovala v kap. X, rozeberu poststrukturalistickou dekonstrukci konceptu impairment. Poté se realisté vrátí zpět v podobě kritiky této dekonstrukce a rozvedu debatu mezi nimi a poststrukturalismem. Na závěr nabídnu deleuzovsko-guattarskou perspektivu, kterou jsem využila při analýze.

Jak už bylo patrné v kap. X, sociální model se zasloužil o analytické rozdělení pojmů disability a impairment, což umožnilo zaměřit se na strukturální podmínky a odklon od individualizovaného medicínského modelu. Impairment tak zůstalo bez hlubší analýzy jako funkční limity těla, odkazující na „ztrátu či abnormalitu fyziologické či anatomické povahy, která narušuje struktury a funkce, které konstituují tzv. ‚normální tělo‘“ [Wendel 1996 citována in Gagnon, Stuart 2009: 46]. Tyto funkční limity patří do sféry medicíny a biologie, nikoli změnitelných sociálních podmínek, na které se zaměřil jak aktivismus, tak disability studies. Téma impairmentu tak bylo sociálním modelem převážně ignorováno. Mnozí kritici a kritičky tohoto modelu upozorňovali na důležitost začlenit impairment do studií disability jako nedílné součásti životů disabled lidí přinášející často diskomfort, bolest a limity [Shakespeare 2006; Shakespeare 2014; Corker, French 1999; Vehmas, Watson 2014; Vehmas and Mäkelä 2008, Williams, Mavin 2012]. Shakespeare [2006: 40] k tomu dodává:

Disability studies by se měly zabývat medicínskými odezvami na impairment: Je léčba efektivní? Nepřináší vedlejší účinky? Je výzkum zaměřen efektivním směrem? Reaguje Národní Zdravotní Služba [National Health Service] adekvátně na potřeby jednotlivých impairments disabled lidí? Disability studies by se měli zaměřit na prevenci impairment. Disabling bariéry mohou způsobit či zhoršit impairment – jako je např. chudoba či sociální exkluze. Nedílnou součástí studií disability by tak mělo být vedle toho, jak „disabled lidé zažívají bariéry i to, jak zažívají svá impairments“ [Shakespeare 2014: 239].

Zatímco sociální model se podobnými otázkami nezabýval i kvůi nebezpečí opětovného zklouznutí do sféry medicíny, pro Shakespeara aspol. se jedná o palčivé otázky, které mají výrazný dopad na životy disabled lidí.

## Poststrukturalistická dekonstrukce impairmentu a její kritika

V době, kdy se Shakespeare vymezoval především vůči sociálnímu modelu, se hlásil k postomdernismu a zaměřil se i na sociální dimenzi impairment, jehož analýza v sociálním modelu chybí. „Je těžké určit, kde impairment končí a disability začíná“ [Shakespeare 2006: 38]. Všímal si tak vzájemné provázanosti těchto konceptů a vztah disability a impairment charakterizoval následovně: „Nemůže být žádné impairment bez společnosti, ani disability bez impairment. (…) Impairmens nemusí znamenat dostatečný důvod pro obtíže, kterým disabled lidé čelí, ale jsou nezbytné.“ [Shakespeare 2006: 34]. Bez uchopení v diskurzu by zůstalo impairment nerozpoznáno, projevuje se na něm i společenský vývoj, když např. dyslexie by nepředstavovala problém ve společnosti, která nevyžaduje umět číst a psát [Shakespeare 2006].

Shakespearova argumentace se zdá na první pohled přesvědčivá, když se pokouší o přemostění tohoto konceptuálního rozdílu, a i díky své vlastní tělesné zkušenosti s disabilitou vrací do hry důležitost těla, osobních prožívání limitů, diskomfortu, bolesti. Nicméně jeho argumentace se začne sypat ve chvíli, kdy je konfrontován s poststrukturalistickým přístupem vycházející především z Foucaulta a Butler, jenž tuto distinkci nepřemostí, ale dekonstruuje. Shakespeare [2006] říká: „Impairment je vždy *zažíváno* v sociálním kontextu. (…) Je na něj vždy *nahlíženo* skrz perspektivu disabling sociálních vztahů.“ [ibid.: 35, zvýraznění kurzívou H. P.]. V souladu s poststrukturalistickým myšlením by ale uvedená citace zněla jinak: „Impairment je *konstruováno a* *zažíváno* v sociálním kontextu. Je *vytvářeno* skrz perspektivu disabling sociálních vztahů“. Poststrukturalistická tradice disability studies se zaměřuje na konstrukci impairmentu v jazyce, potažmo v diskurzu – jazyk totiž neodráží materiální substanci, ani na ni pouze nenahlíží (jak vyznívá u Shakespeara), ale konstruuje a naturalizuje ji. Nejde tak pouze o to, jakým způsobem se s pojmy jako je impairment v jazyce zachází, ale jak samotný pojem vzniká a jak vzniká představa impairmentu jako materiální substance, na kterou jazyk pouze nahlíží.

Impairment je vystavěno na diferenci, která je považovaná za nežádoucí a defektní, abnormální a rušivou [Gagnon, Stuart 2009: 47]. Je chápáno jako deficit, ztráta či tragédie [Roets, Braidotti 2012: 161] a autoři a autorky jako Tremain [2005; 2006; 2015], Corker [1999] či Davis [2006] zasazují nejen disability, ale i impairment do širších vztahů moci/vědění [Foucault 1980]. Moc a vědění se ztělesňují v medicíně a dalších institucích jako ve vědě či administrativně, které vytvářejí a následně legitimizují konstrukci nemoci odrážející se v dichotomickém rozdělení na normální a patologické. Medicína je utvářená kolem tělesné a duševní normy a ustanovuje „režim pravdy, ve kterém se impairment příčí biologickému zákonu přírody“ [Tremain 2005: 82] a slouží jako základ sebe-regulujících se subjektů a identit jako je pacient či disabled člověk. Aby takový model fungoval, je nezbytné pojímat impairment jako prediskurzivní a nezbytnou podmínku disability.

Tato argumentace je až nápadně podobná Judith Butler [1990] a její dekonstrukci distinkce mezi pohlavím a genderem, když říká, že nejen gender, ale i pohlaví je výsledkem diskurzivní konstrukce. Neznamená to ovšem, že lze mezi pohlavím a genderem vytvořit rovnítko – analýza vyžaduje nejen dekonstrukci pojmů, ale i analýzu toho, jak se s těmito pojmy v diskurzech zachází, co v těchto diskurzech dělají, jak je spolu-vytvářejí a jak jimi procházejí. Právě v tomto bodě se pak začnou vyjevovat zřetelné rozdíly mezi oběma koncepty. Stejná logika platí i u rozdělení na disability a impairment a není tedy pravdou, že by „postmodernismus odmítl rozdíl mezi impairment a disability“ [Roulstone, Thomas, Watson 2012: 21]. Autorky a autoři jako Tremain [2006], Areheart [2011], Corker [1999] či Davis [2006] si paralelu s pohlavím a genderem uvědomují a na Judith Butler se odvolávají. Stejně jako je pohlaví regulačním ideálem, regulačním ideálem je rovněž tělo *bez impairment*. Jak tělo bez impairment tak s impairment se naturalizují jako prediskurzivní opakujícími se performativními akty. Tremain [2006] k tomu dodává: „‘impairments‘ jsou materializované jako univerzální atributy subjektu skrze opakování specifických regulačních norem a ideálů ohledně funkce, struktury, kompetence, inteligence a schopnosti lidského subjektu.“ [ibid.: 39] Tato materializace není lineárním procesem a současně s učením se zdatnosti – do čehož spadají i různé sportovní aktivity, hry či dětské boje, z kterých jsou disabled děti často vyloučené – se vytváří i příběhy o fyzických dovednostech, ve kterých jsou nemoci a nezdary jen epizodami na cestě k celkové způsobilosti, jejíž kritikou se zabývají tzv. „studia zdatnosti“ [Kumari, Cambel 2009].

Poststrukturalistická kritika impairmentu ukazuje, že se nejedná o neutrální, popisný pojem, ale konstrukci inherentně negativního pojmu nesoucího množství významů, sloužící jako nástroj legitimizace udržování distinkce normality a abnormality. Problém takové dekonstrukce je ale vždy otázka: a co dál? V případě Tremain a dalších pak rovněž: a kam se podělo tělo? Tremain [2006] se sice hlásí k materialistickému odkazu Judith Butler, když říká, že nepopírá materialitu těla [ibid.: 41], nicméně při své analýze s tělem pracuje výhradně jako s diskurzivní konstrukcí. Když se odvolává na Foucaulta, hovoří o „sociální konstruovanosti impairmentu“ [Tremain 2005: 79], k čemuž se v souvislosti s Foucaultem hlásí i Areheart [2011]. Foucaultův odkaz ale není sociálně konstruktivistický – hovoří o vzájemné konstrukci materiality a diskurzu [více k tomu Foucault 2007], přestože je jeho práce zaměřena především na genealogii diskurzů. Problém sociálního konstruktivismu pak více rozebírá Latour [2005: 99], když říká, že sociálno je to, co se má vysvětlit, ne to, čím se má vysvětlovat – obrací tak nástroj analýzy v jeho předmět. Nejde o nic menšího než o zachování heterogenních registrů a nepřekládání do registru jednoho, čehož se dopouští arborescentní model, tj. v tomto příkladu překladu na „sociálno“. Při analýze bychom tak měli hovořit pouze o konstrukci, nikoli sociální konstrukci. Goodley [2013] říká, že CDS „na tělech záleží, nicméně otázkou především je, jak na nich začne záležet, respektive jak jsou materializovány“ [ibid. 636; ve slově záležet je anglický dvojsmysl „matter“]. Jeho argumentace tak sleduje linii Butler [1993] a materializaci a naturalizaci genderovaného těla, Goodley tím ale odkazuje především na diskurzivní rovinu.

Právě důraz na sociální konstruovanost postižení se stal terčem kritiky ze strany realistů a zastánců interakčního modelu. Riddle [2013] apeluje na zachycení disability v celé jeho komplexitě, přidává materiální složku, ale aniž by ji podrobil hlubší reflexi či dekonstrukci. Koch [2001] shrnuje porozumění poststrukturalismu a jeho následnou kritiku, když říká, že „na rozdíl od dalších aktivistů, kteří plně odmítají medicínský, klinický model čistě ve prospěch sociálního konstruktivismu, já nezpochybňuji realitu fyzické diference. Jako člověk se středně vážným zrakovým impairment nemohu pilotovat letadlo či bezpečně řídit automobil“ [ibid.: 372]. Williams [1999 citován in Vehmas, Mäkelä 2009: 45] argumentuje v podobném duchu a říká, že postmodernismus přehlíží těla redukováním na diskurz a reprezentaci, Vehmas a Mäkelä [2009] se k této kritice přidávají. Další autoři a autorky hlásící se k realistickému přístupu pak argumentují „nezávislými fakty a pravdou“ [Riddle 2013: 33] či „tvrdými fakty“ [„brute facts“, Vehmas and Mäkelä 2009: 47-49], sloužícími jako biologický podklad pro impairment.

Tom Shakespeare [2014] k tomu poznamenává:

„(P)ociťuji určitý diskomfort, když přijde na ne-disabled výzkumníky jako Lennarda Davise, Dana Goodleyho či Roba McRuera, kteří mně, jenž má dvě celkem bolestivé a zneschopňující impairments, říkají, že impairment neexistuje, nebo je pouze produktem diskurzu. (…) Můj problém je má fyzická tělesnost a zažívání negativních symptomů vycházejících z mého impairmentu“ [Shakespeare 2014: 66].

Otázka by ale měla být položena jinak – leží tato „tělesnost“ skutečně v impairmentu? Respektive kdybychom se zbavili pojmu impairment jako nástroje analýzy, zmizela by ze zřetele i tělesnost? Argumenty tzv. realistů totiž ukazují na zásadní nepochopení poststrukturalistické de/konstrukce, které by se dalo shrnout do několika hlavních bodů. 1) Tvrdit, že impairment je diskurzivní, neznamená tvrdit, že neexistuje. Diskurz jako takový je reálný a přináší reálné důsledky. 2) Poststrukturalistické pojetí hmoty není uzavřené v diskurzu; Tremain i Areheart si sice sami naběhli přihlášením se k sociálnímu konstruktivismu, nicméně netvrdí, že tělo je čistě sociální či diskurzivní povahy. 3) Poststrukturalismus nehovoří o reprezentaci, ale o konstrukci.

Spolu se Shakespearem [2014: 44] je teda možné se ptát a zároveň v duchu poststrukturalismu odpovídat:

„Znamená to tedy, že impairments nejsou primárně či dokonce ani sekundárně biologická fakta, ale historicky podmíněné efekty moci založené na profesionální expertíze a vědění?“ – ano, znamená.

„Intelektuální impairment nemají žádný biologický základ předcházející reprezentaci?“ – ne, nemají.

„Impairment tedy nejsou záležitostí fyzické entity, ale spíše reprezentací, diskurzem a sociální konstrukcí?“ – ne, impairment nejsou záležitostí fyzické entity. Nejsou ale ani reprezentací, ani sociální konstrukcí, jsou zkonstruované v diskurzu a nadále tento diskurz tvoří a reprodukují.

Shakespearovi [2014: 84] se nezamlouvá ani pojetí Shildrick [2012] vedoucí k afirmaci tělesné diference a pojetí všech těl jako nestálých a zranitelných, protože „impairment a nemoc jsou často zažívány nikoli jako pouhá diference, ale jako těžkosti, limity, bolest a utrpení. […] Mít impairment není jako být gay či pocházet z odlišné kultury: řešením není jen přehodnocení diverzity.“ [Shakespeare 2014: 84]. Nicméně Shildrick [2009; 2012] pojímá impairment jako vystavěný na negativní diferenci vydělující normu a abnormalitu, a přehodnocení diverzity s sebou nepřináší ignorování tělesných obtíží, které disabled lidé zažívají, ale naopak by mělo vést k větší vnímavosti a citlivosti k jinakosti, ke které by se nepřistupovalo z dominantní pozice. Potřeby i zkušenost disabled lidí se z dominantní perspektivy často cíleně i neúmyslně přehlédnou; uvažování akademiček hlásící se především k Deleuzovu odkazu afirmace jako je Shildrick či Braidotti vede k posthumanistickému přístupu a tím i odstupu z antropocentrické a ableistické pozice, a vede jak k větší pokoře, tak k zodpovědnosti za jednání ve světě, kterého jsme součástí, nikoli vládci. Diskurzivní povahu impairment pak přesně vystihuje Milan, který už je od narození nevidomý.

*Já: vzpomínáš si, když jsi byl malej, na první vjem, že jseš jinej? Když jsi vyrůstal, tak jsi nevěděl, že nějaký lidi vidí. Kdys to začal poznávat?*

*Milan: Babička mi to dala do hlavy až někdy v osmi. Já už jsem to asi předtím věděl, ale měla se mnou nějakou promluvu, kde mě teda šíleně litovala. Nevim proč. Ale prostě nějak se mi to zakořenilo v hlavě a pak jsem si to připustil.*

*Já: Jaký to pro tebe bylo to poznání?*

*Milan: Nevim ani. Jsem si řikal, hm, tak jsem takovej. Bral jsem to, jako kdyby o mě někdo něco bezvýznamnýho řek. Jako když máš tadyhle skvrnu, máš tadyhle pihu. Tak jsem to bral.*

*Já: Co si myslíš, že je skvrna?*

*Milan: (ticho) To je něco… (ticho). Taky, co vybočuje z normy co se týče vizuálního kontaktu.*

[rozhovor, 8. 11. 2014]

Milan tak své poznání o impairmentu, tělesné vadě, získal až prostřednictvím konfrontace s normou, se kterou ho náležitě seznámila babička. Z jeho vyprávění je navíc zřetelné, v jakém postavení se normalita a abnormalita nacházejí, jinak by ho babička sotva litovala. Shakespeare [2012] popisuje impairment jako vnitřní, fyzický. Milan popisuje své zrakové postižení jako něco, co vybočuje z vizuální normy – jako ona skvrna. Sám tuto vizuální normu přitom nikdy nepoznal, odkazuje tak v tomto směru na něco, co je vytvořené jen v jazyce. Můj záměr při kladení „vizuálních otázek“, jako co je právě ona skvrna, nebylo svého komunikačního partnera znejistit či nachytat – ale zjistit, jakým způsobem chápe a pracuje s vizuálními termíny, kterým je zároveň ve společnosti stojící na vizualitě obtížné se vyhnout.

Diskurzivní ukotvení imairmentu, stojící na odlišování normy a ab-normy, dále Milan specifikuje následovně:

*Já: Většina lidí řekne, že by nechtěli bejt slepý.*

*Milan: Já si myslim, že je to z toho důvodu, že oni ty oči maj. A oni se podle mě říděj hlavně těma očima. Já jsem v tom vyrůstal, tak to beru prakticky stejně, jako bych viděl. Nepřijde mi, že bych měl nějakou vadu. To, že jsem nevidomej, to říkají ti druzí. (…) Ale je to i tim, že na ty druhý nevidim. A tím pádem ani nevidím ty změny, který mě odlišujou od těch druhejch lidí, od kterejch se lišim.*

[rozhovor, 8. 11. 2014]

Milan nevidí – od této skutečnosti se odvíjel můj výzkum a zajímala jsem se o to, jaká vytváří spojení napříč fyzickými i diskurzivními entitami, vydala jsem se po stopách těchto spojení, nikoli abych nabídla jeho ucelenou zkušenost či „význam slova nevidět“, ale právě postihla konkrétnosti. Nicméně negativní konceptualizace termínu zrakové postižení přináší množství významů, přitom zkušenost nevidomého člověka do značné míry ignoruje – Milan připomíná, že jemu samotnému nepřijde, že by nějakou vadu měl. Jeho úvaha se do velké míry prolíná s konceptualizací, která rezonuje v critical disability studies a její poststukturalistické větvi – hemží se to v ní slovy jako je „vada, odlišovat se, to říkají ti druzí“.

O materiální neukotvenosti impairmentu hovoří i Roman, který začal zrak ztrácet postupně a v současné době už má už jen světlocit:

*Roman: Ta péče se nerozlišuje podle toho, jak je na tom kdo zdravotně, ale podle toho, co umí. Čim míň toho člověk dovede, tim víc dostane, no. Když já budu chodit do obchodu úplně slepej, budu chodit do práce, budu si prát sám, tak dostanu třeba osum stovek a když budu slabozrakej a budu totálně neschopnej a všechno mi strčijou pod rypák, tak může ten člověk brát čtyři až osum tisíc a bude na tom ve finále líp než já, teoreticky.*

[rozhovor, 30. 10. 2014]

Nejde tedy jen o to, že impairment je zkonstruované na negativním vymezení a je homogenizující, ale ukazuje se i jeho pochybné analytické využití, které není pro studium disability plodné. Je třeba se ptát, jak konkrétně se projevuje ono vidět/nevidět/špatně vidět a nevycházet z premisy objektifikujícího impairment. S poststrukturalistickou konceptualizací impairmentu se tak plně ztotožňuji, přesto ale považuji Shakespearovu kritiku ohledně zanedbávání tělesnosti za důležitou – lze tedy poststurkturalistický a tzv. realistický přístup překlenout? Jak vrátit tělo zpátky do hry bez toho, abychom znovu sklouzávali k impairmentu, jako se to přihodilo Shakespearovi a dalším? Odpověď tkví v pojetí těla, disability, i zkušenosti jako *asambláže*.

## Deleuzovsko-Guattarské intermezzo č. 2: asambláž

Všechny deleuzovsko-guattarské koncepty, které jsem již zmínila (a ještě mnoho dalších, kterým není prostor se věnovat), tj. arborescentní, rhizomatické, teritorializace, deteritorializace, reteritorializace, multiplicita, a molární a molekulární, o kterých ještě bude řeč, se setkávají ve výrazu *asambláž[[5]](#footnote-5)*. Bylo zřetelné, že zmiňované termíny jsou navzájem propojeny (tvoří rhizom), asambláž je to, co dodává tomuto propojení lokalizovanou formu a význam. Potkávají se v ní tedy značně heterogenní prvky, které na sebe navzájem, stejně jako linie rhizomu, působí, a vzájemně se proměňují. „Asambláž ve své multiplicitě nezbytně působí zároveň na sémiotické, materiální i sociální toky (…). Už neexistuje žádné tripartitní rozdělení na pole reality, svět, pole reprezentace, knihu a pole subjektivity, autora. Asambláž totiž propojuje určité multiplicity vzaté z každého z těchto řádů.“ [ibid.: 33, výraz uspořádání v citacích nahrazuji výrazem asambláž, abych zůstala konzistentní].

### Segment obsahu a segment výrazu

Heterogenní multiplicity asambláže rozdělují Deleuze s Guattarim (2010) na dva segmenty, segment obsahu (nauka o věcech) a segment výrazu (nauka o znacích). K tomuto rozdělení dochází především na analytické rovině a Deleuze s Guattarim jej následují nikoli proto, aby potvrdily binaritu tohoto rozdělení, ale naopak aby ji překročili. Hovoří o nich vždy společně, když zmíní jedno, dodají vzápětí i druhé. Já tyto segmenty nicméně zpočátku rozdělím, a to čistě pro větší přehlednost, abych je následně poskládala do společného vztahu.

*Obsah* je *pragmatickým systémem*, jedná se o „*strojové uspořádání* těl, činností a trpností, směs těl reagujících na sebe navzájem“ [Deleuze, Guattari 2010: 104; kurzíva v originále]. Vyjadřuje to, co se dělá [ibid.: 576]. Přestože by se mohlo zdát, že strojová asambláž je režim veskrze materiální, i v samotném slovu „stroj“ jde především o vzájemná spojení a působení, nikoli náhodnou směsici hmoty. Deleuze s Guattarim [2010] k tomu říkají: „materiální či strojový aspekt asambláže neodkazuje k produkci statků, ale k určitému stavu směsi těl ve společnosti, včetně všech přitažlivostí a odpudivostí, sympatií a antipatií, deformací, míšení, pronikání a expanzí, které působí na všechna možná těla v jejich vzájemném vztahu.“ [ibid.: 106] Foucaultovsky řečeno, segment obsahu je tvořen nediskurzivními multiplicitami [ibid.: 81].

*Výraz* je *sémiotickým systémem*, „*kolektivní(m) uspořádání(m) vypovídání*, aktů a výpovědí, netělesn(ých) transformací připisovan(ých) tělům“ [ibid.: 104; kurzíva v originále]. Vyjadřuje to, co se říká [ibid.: 576]. Analogicky k tomu, že strojové uspořádání neodkazuje k produkci statků, režim vypovídání neodkazuje na „produktivitu řeči, ale na režimy znaků“ [ibid.: 106]. S odkazem na Foucaulta, segment výrazu se skládá z diskurzivních multiplicit [ibid.: 81]. Vychází tak z poststrukturalistického chápání jazyka, který není neutrální, ale dostává historický rozměr, je zasazen do režimu moci/vědění [Foucault 1980].

Deleuze s Guattarim říkají, že vždy je třeba k výrazu i obsahu přistupovat současně, uplatňují tak princip symetrie[[6]](#footnote-6). „Pokaždé je třeba zajistit jedno i druhé: co se dělá, a co se říká?“ [Deleuze, Guattari 2010: 576] Právě tento princip má umožnit vyhnout se jak rozdělení na označující/označované, tak přiznání základny či nadstavby buď obsahu, nebo výrazu. Zastánci tzv. realistického přístupu k impairmentu kritizovali poststrukturalismus za dávání primátu výrazu ve formě sociálního konstruktivismu, zatímco Shakespeare [2014] dává primát obsahu, když hovoří o biologickém základu předcházejícímu reprezentaci [ibid.: 44]. Přestože mnohé výtky vůči poststrukturalismu pramení z jeho nepochopení, je důležité se zároveň ptát, proč k tomuto nedorozumění dochází tak často, a zda se neinspirovat více i materialistickým odkazem Foucaulta či Butler místo téměř výhradního akcentování diskurzivní roviny.

Koncept asambláže uniká podobné redukci a nelze říci, že výraz je reprezentací obsahu, nebo že mezi nimi těmito segmenty funguje kauzalita. Mezi obsahem a výrazem probíhá konstantní výměna, výrazy se vpisují do obsahů, věci se rozkládají napříč znaky, navzájem se proměňují [Deleuze, Guattari 2010: 103]. Problém arborescentní logiky je především oddělení registrů a překlad na jeden z nich, avšak v asambláži „neustále skáčeme z jednoho registru do druhého“ [ibid.], což odkazuje na rhizomatický princip. Neznamená to ovšem, že stromovité uspořádání se asambláže netýká – deleuzovsko-guattarská logika nabízející množství zdánlivých opozic se zakládá na myšlence, že kde je jedno, je také druhé. V asambláži jsou proto jak rhizomatické, tak arborescentní linie.

### Teritorializace a deteritorializace v asambláži

Zatím jsem se věnovala pouze „horizontální ose“, oním segmentům výrazu a obsahu, asambláž se nicméně neobejde ještě bez „osy vertikální“, vyjadřující pohyby teritorializace, které ji stabilizují a vytvářejí kompozici, a deteritorializace, které ji unášejí [Deleuze, Guattari 2010: 104,105]. Asambláž tedy není statickým termínem, ale procesem *stávání se*. Stávání se odkazuje na neustálou *práci*, pohyb, který musí být udržován, aby asambláž přetrvala v čase. Obsah a výraz se navzájem reteritorializují, čímž asambláž stabilizují. Nicméně přestože jsou oba segmenty provázané, Deleuze s Guattarim zároveň akcentují jejich vzájemnou nezávislost. To znamená, že přestože někdy dochází k jejich současné či vzájemné deteritorializaci, deteritorializovat se může i každý zvlášť, když vytváří další rhizomatická spojení a vstupuje do dalších asambláží. Asambláže tak neustále podléhají transformacím v míře, ve které přibývá (či ubývá) jejich spojení, přičemž některá spojení způsobující deteritorializace mohou celou asambláž rozložit. Někdy jsou sémiotické komponenty více deteritorializované, někdy se to týká komponentů materiálních. Příkladem deteritorializace režimu vypovídání je např. přeznačení jazyka, které se podařilo queer hnutí, když původně hanlivý a ponižující označení přijalo za své, změnilo jeho význam a dalo nový základ pro uvažování o genderu a sexualitě [Jagose 1996]. Crip hnutí [Löfgren-Mårtenson 2013; Kolářová 2014; McRuer 2006] se pokouší o něco podobného.

Dalším znakem asambláže je to, že nemůže být zpětně rozložena – neznamená to ovšem, že nemůžeme tato spojení podrobovat analýze či dekonstrukci. Ale *fakticky* asambláž rozložit nelze, protože pak přestane být asambláží. Vezměme si např. lego – dům z lega sice mohu rozložit na původní kostičky, ale tím dům – asambláž – přestane existovat, vytratí se, změní formu. Nerozložitelnost asambláže odkazuje na nedostatečnost vyjmenování vstupních elementů bez analýzy teritorializace a deteritorializace.

Pro lepší pochopení asambláže v její komplexitě uvedu náčrt modelového příkladu, přestože si uvědomuji jeho schematičnost a zjednodušenost, které nezachytí jemné nuance, a jedná se tedy spíš o stručný nástin a přiblížení toho, co je třeba sledovat při analýze tohoto možná na první pohled abstraktního konceptu. Nejedná se o konkrétní příklad, ale uvádím tento model ve formě fiktivních terénních poznámek.

*Vezměme si příklad školní třídy. Školní třída je asambláží skládající se ze strojové asambláže (segment obsahu; žáci a žákyně, vyučující, jejich vzájemné vztahy, vybavení třídy, školní pomůcky, touha po dobrých známkách…) stejně jako kolektivních výpovědí (segment výrazu; pravidla, učivo, koncept vzdělání…), odehrávající se v určitém teritoriu (školní budova, potažmo třída…). Obsahují molární (vzdělání, disciplína, identita vyučující/ho i žáka/žákyně…arborescentní linie kontinuity) i molekulární linie (disciplína není nikdy absolutní, žáci a žákyně zlobí, nedávají pozor, nevědí, co mají dělat, naschvál dělají něco jiného, nebo někdo naopak ve třídě vyniká…rhizomatické linie diskontinuity). Současně je zřetelné, že se skládá z dalších asambláží – např. „žákyně“ (patří do „strojové asambláže“, nebo je produktem režimu vypovídání, označení „žák“? Obojího), stejné platí i pro učivo (učivo je v učebnicích). Zároveň toto pouhé vyjmenování „vstupních elementů“, či spíše asambláží, zůstává povrchní a banální, je proto nutné přidat druhou osu, osu teritorializace a deteritorializace. Za teritorializaci může sloužit např. zasedací pořádek. Dále školní zvonění – teritorializační praxe, která má udržet ve třídě řád, má za úkol vyučování strukturovat do odlišných teritorií – „hodina“ vs. „přestávka“, každé z těchto teritorií má jiné prostředí i rytmus. Zvonek i zasedací pořádek odkazuje na pohyb „stávání se“, udržování asambláže prostřednictvím opakování. Co se stane, když se žactvo rozsadí, aby zmátlo či naštvalo učitelku či učitele, když se školní třída deteritorializuje? Co se stane, když žákyně a žáci neuposlechnou zvonění, nebo zkrátka když zvonek přestane fungovat – když nastane další deteritorializace? A jak se promění asambláž školní třídy, když se žáci a žákyně při hodině rozhodnou pro „linii úniku“, tj. hromadný odchod na záchod? Zároveň jakým způsobem se tato asambláž změní, když přibude nový žák či žačka, když přibude další spojení? Nebo když naopak někdo školní třídu opustí? Přijde nový či nová vyučující? Atd., příkladů by se jistě dalo vymyslet spousta.*

## Disability jako asambláž

Mým záměrem je uchopit disability jako asambláž, díky čemuž je možné uchopit jeho heterogenní povahu, a stabilitu na jedné, a dynamiku na druhé straně. Stejně tak chci postupovat dále při analýze zraku a nevidomosti. Asambláž pro mě představuje dvojitou povahu konkrétnosti a abstraktnosti – je natolik konkrétní, aby v ní disability dostávalo určité obrysy, zároveň zůstává dostatečně abstraktní, aby tyto obrysy nefixovalo a ponechalo prostor liniím úniku, tj. zanechalo prostor dynamice a proměnlivosti.

Při mapování asambláže je důležité soustředit se na jednotlivá spojení mezi heterogenními prvky, vzájemné reteritorializace výrazu i obsahu, i celkovou teritorializaci asambláže. Problém impairmentu, vedle jeho dědictví negativní dialektiky tkví v tom, že už se jedná o teritorializovanou asambláž – jejíž dekonstrukci jsme mohli vidět u Tremain, Corker a Areheart. Jako takové je impariment značně homogenizující, redukující, zjednodušující, zkrátka arborescentní koncept sledující jasnou linii – ta linie je rozdíl mezi normálním a abnormálním. S každým „známým“ impairment jako je např. nevidomost se totiž pojí množství představ a předsudků, tento termín s sebou nosí paměť stromu s přednastavenými cestami uvažování[[7]](#footnote-7).

Co je ale pro analýzu důležité, je všímat si konkrétních rhizomatických spojení, které se v impairment ztratí. Navíc je obvyklé, že disabled člověk má více než jedno „impairment“, což s používáním tohoto pojmu vede k „součtu impairments“ místo sledování linií, které se tvoří napříč různými tělesnými pochody a funkcemi. Jak poznamenává Corker [1999], zkušenost disabled lidí je fluidní a různorodá, a např. neslyšící lidé často popisují svůj „impairment“ v ohledech komunikace a jazyka než jako fyzickou neschopnost slyšet. Je tedy třeba se zaměřit na konkrétní tělesnou i emocionální zkušenost, nikoli na „tělesnou vadu“.

O této konkrétní zkušenosti hovořila i zaměstnankyně Organizace Renata:

*Renata: My se ptáme v těch individuálních plánech, jak vidí. A popisujou tu vadu, jak vidí. Tady jsou různý stupně toho postižení. Přišly dvě a vidí poměrně stejně. Ale jedna říkala, já nevidím, je to strašný, musim chodit s holí a takový, a druhá říkala, já vidím dobře. Jedna řekne nevidím, druhá vidím, ale přitom jsou na tom s tima očima relativně podobně, záleží na tom jejich postoji.*

[rozhovor, 13.10. 2014]

Tento případ značně rozostřuje nejen to, „kde impairment končí a disability začíná“ [Shakespeare 2006: 38], ale klade i otázku, jak tedy disability pojmout. Na tomto místě se vyjevuje produktivita deleuzovsko-guattarského smýšlení a pojímání disability jako asambláže, ve kterém se mísí obsah s výrazem, tj. těla i jejich části s diskurzivními výroky, které se navzájem proměňují, reteritorializují – to, co se dělá, a to, co se říká. Asambláž navíc odkazuje i k emoční rovině, která je obtížná zachytit diskurzivně či materiálně, emoce jsou přitom důležitou součástí zkušenosti (nejen) disabled lidí. Právě zkušenost se promítá do „jejich postoje“, jak řekla Renata. Záleží na tom, do jaké míry a jakou rychlostí se se špatným zrakem sžily či nesžily, je značný rozdíl mezi tím zvykat si na ztrátu zraku postupně (jak řekl např. Roman), či zažít náhlou změnu. Ale jak zkušenost analyticky pojmout? Jak jí vtáhnout ke studiu disability? Zkušenost je možné vztáhnout k teritorializační ose asambláže, k tomu, jak se asambláž ustanovuje, odkazuje k její paměti, časovosti a dynamice. Nelze tedy pojímat disability jako „podmínky“, ať už sociální, ekonomické, kulturní, materiální, či tělesné. Ale jako neustálou reteritorializaci heterogenních elementů a registrů. Pokud se zaměříme na ona spojení, neznamená to, že tato spojení jsou neutrální, ale výměnou mezi obsahem a výrazem se zároveň teritorializuje diskurzivní negativita a abnormalita postižení.

Potřeba soustředit se na konkrétní situace, konkrétní spojení, se vyjevuje i ve chvíli, kdy impairment *zmizí*. Jessie i Roman mi říkali, jakou mají ve tmě výhodu, Roman vedl v noci domů opilé kamarády a přidal se k nim i jeden cizí kluk, který neznal cestu. Jessie navíc přidala historku v kavárně Student Agency s ošahanou klávesnici, kde už nebyla vidět písmenka. Na rozdíl od její vidící kamarádky jí to nedělalo žádný problém. Zatímco Jessie byla „schopná“ (abled), její kamarádka „neschopná“. Ale disability není jen o těchto proměnlivých podmínkách, ale je právě důležité zakomponovat její diskurzivní, výrazovou rovinu. Pokud by bylo navázané primárně na tělo, jednalo by se jen o epizody zneschopnění. Je nevidomý ve tmě stále ještě postižený? Je postižený neslyšící v tichu? Vozíčkář, který sedí? Disability se teritorializuje v čase a jako takové jej definuje arborescentní kontinuita, která přetrvává, i když situace pro člověka zneschopňující není. Pokud je nad člověkem vyřčen verdikt, že je postižený, je postižený *stále*. Tento verdikt je produktem tzv. netělesných transformací, které jsou součástí výrazového segmentu asambláže.

### Teritorializace disability – netělesné transformace a diagnóza

Na jednu stranu je tedy impairment zkonstruované v jazyce a vycházet z něj při analýze těla není produktivní. Na stranu druhou se jedná o pojem, který nelze z analýzy disability vynechat jako její předmět, protože jej legitimizuje jako negativní koncept vymezující se vůči „zdravé normalitě“ a zároveň je nositelem významů vázaných na schopnosti, které jsou posuzované z dominantní perspektivy. Přestože se tak vůči tomuto termínu vymezuji, v práci jej používám v případech, kdy vyjadřují význam tohoto slova. Impairment vstupuje do asambláže/disability a výměny mezi obsahem a výrazem skrz *netělesné transformace* [Deleuze, Guattari 2010]. Netělesné transformace představují vztah mezi tzv. ilokučním řečovým aktem – výpovědí – a těly, jsou vyjádřením výpovědi (výrazu), ale jsou připisovány tělům (obsahu). Typickým příkladem může být plnoletost či důchod nebo transformace obviněného v odsouzeného – jedná se o netělesné atributy, které se zároveň vtiskují do činností a trpností těl, dochází k jejich okamžité proměně a přinášejí konkrétní důsledky. Pointa tak tkví především v tom, že tyto ilokuční akty nepopisují ani nereprezentují těla, ale vypovídají o nich, teritorializují je jako postižená, nejedná se o pasivní deskripci, ale o aktivní zásah, režim kolektivního vypovídání tak v mnoha ohledech není nepodobný foucaultovskému diskurzu, který se rovněž soustředí na produkci.

Impairment tak není jen popisem, reprezentací tělesného stavu, který už nastal. Na příklad posudková komise Ministerstva práce a sociálních věcí, která vynáší verdikt o stupni postižení, je řečovým aktem způsobujícím netělesnou transformaci, která má pro člověka dalekosáhlé následky týkajících se výměry důchodu a zhodnocení jeho schopností. Jedná o zasazení člověka do standardizovaného systému v rámci něhož se vytváří argumentace jak ohledně výše finanční podpory, tak např. možnosti zaměstnání. To, jak se připisuje postižení tělu na základě výroků posudkové komise, popisuje Jessie:

*Jessie: Mám důchod prvního stupně. Ale víš co, oni to pořád přehazují z prvního stupně na druhý stupeň, třetí stupeň je nejtěžší. Paradoxně když se mi to zhoršilo, tak mi to snížili na první stupeň, a moc nechápu tu logiku a nechtěla jsem se v tom moc šťourat, jsem to nechala bejt, neodvolávala jsem se. Nemá to cenu.*

*Já: Přišel Drábek jako ministr sociálních věcí a bylo to. Najednou postižení se ti zlepšilo výrazně.*

*Jessie: Ano, všichni se zlepšili. Akorát škoda, že to v tom reálu nějak nefunguje jak na tom papíře. Jako podle zdravýho selskýho rozumu si člověk říká, co to má znamenat.*

[rozhovor, 15. 12. 2014]

Tělo zůstává stejné jako před návštěvou komise, přesto se však zásadně změní, když je mu přisouzen jiný stupeň postižení, schopností i nároků. Netělesné transformace jsou tak zřetelným přemostěním diskurzivního a materiálního světa, odkazují na diskurzivní povahu impairment, které nemůže být kauzalitou pro postižení, a vyjadřuje zároveň nezávislost obsahu a výrazu v tom smyslu, že jedno neodráží druhé, ale navzájem se proměňují. Tato jejich vzájemná proměnlivost – reteritorializace – je jedním z klíčových nástrojů, jak uchopit disabilitu v její dynamice. Pro Jessie sice výsledek komise znamená především formální změny, ty mají nicméně podstatný dopad na její finance, změní se *činnosti a trpnosti* těla. Nejvýmluvnější situací, ve které se potkává a vzájemně proměňuje diskurzivní a materiální svět, které ústí v teritiroalizaci – ustanovování – disability, je diagnóza.

Koncept performativity i materializace, jak je načrtla Judith Butler [1990; 1993], se vyznačují časovostí a postupným opakováním tělesných aktů, jen tak gender a tělo nabývají zdání přirozenosti, celistvosti a nevyhnutelnosti a získávají dojem vnitřní esence, genderové identity, která je zdánlivě na počátku, nikoli na konci tohoto opakování. Netělesné transformace ale fungují jinak – jedná se o *okamžitou* proměnu. Vyřčením diagnózy či návštěvou posudkové komise se z člověka okamžitě stává postižený/nevidomý. Southwell [2012: 110] zachycuje rozhovor mezi konzultantem a Jean:

*Konzultant: Takže jste zašla za tím konzultantem, on podepsal formulář…*

*Jean: Jo.*

*Konzultant: Kde bylo řečeno „vážné zrakové postižení“ (impairment), jinými slovy vám řekl, že jste nevidomá, a najednou jste byla jiný člověk?*

*Jean: Ano, takový dopad to na mě mělo. Předtím jsem nebyla, protože vteřinu předtím mi řekl, že jsem v pohodě.*

Areheart [2011: 362] dává mezi impairment a diagnózu rovnítko, když říká, že diagnóza je „klíčovým elementem, který strukturuje a skrz něhož dochází k artikulaci disability“. Dodává, že bez diagnózy by nedošlo k rozpoznání a vytvoření mnoha impairments. Přestože se tyto pojmy v lecčem překrývají, existují mezi nimi znatelné rozdíly. Diagnóza impairment do určité míry přechází, zároveň jej ale ztvrzuje. Zastánci návratu k impairment argumentujícími „tvrdými fakty“ zdánlivě nalezli své argumenty právě v diagnóze, když se ptají, zdali to, že když by člověk na Downův syndrom diagnostikován nebyl (či by mu nebyla diagnostikovaná nějaká porucha zraku), znamenalo, že by ho neměl [Riddle 2013; Vehmas and Mäkelä 2009]. Pointa ale tkví právě ve slově *netělesn*é transformace – tělo zůstává stejné, přesto dochází ke změně jeho činností a trpností, „výrazy nebo vyjádření vstupují do obsahů, zasahují do nich, nikoli aby je reprezentovaly, ale aby je anticipovaly nebo posouvaly zpět, zpomalovaly nebo zrychlovaly, oddělovaly nebo spojovaly, aby je jinak nastavily.“ [Deleuze, Guattari 2010: 103] Vyslovením diagnózy se spustí medicínská i diskurzivní mašinérie, diagnóza se stává aktérem, latourovsky řečeno [Latour 2005]. Diagnóza není vyřčena proto, aby popisovala, ale proto, aby konala.

Z člověka se stává pacient a dostává se buď do procesu léčby, nebo aspoň do procesu lékařské péče. Změní se zároveň přístup okolí, vědomí, že je člověk nemocný či postižený, přináší odlišné sociální vztahy a vazby – Deleuze s Guattarim [2010] zahrnují do tzv. strojové asambláže, tedy roviny obsahu, i vzájemné vztahy mezi těly, sympatie a antipatie, přitažlivosti a odpudivosti. Předchozí směs těl je deteritorializována a reteritorializuje se na novou skutečnost, přizpůsobuje se novému spojení – spojení člověka s diagnózou. Záleží samozřejmě na tom, jak je ona diagnóza viditelná, ale např. vědomí diagnózy v rodině často promění nejen vztahy k onomu „pacientovi“ či „postiženému“, ale i mezi rodinnými členy navzájem.

Diagnóza teritorializuje nemoc či postižení v tom smyslu, že ho stabilizuje a dává mu kontury. Zároveň člověka přemísťuje (deteritorializuje) do jiného teritoria – teritoria specializované medicíny, s čímž se pojí i fyzická teritoria jako jsou nemocnice či ordinace. Změní se rychlost medicínského procesu a jeho směřování, které je konkrétní – po vyslovení diagnózy se provádí cílené zásahy, léčba – či lékařská péče – dostává jasnější směr a kontury než při „pátrání po diagnóze“. Následně se někteří lidé dostanou do teritoria sociálních služeb – k oné posudkové komisi či na úřad práce atd.

Zejména poststrukturalistická větev sociologie medicíny [Hughes, Patterson 1997] kritizuje diagnózu často ze stejných důvodů jako impairment, dekonstruuje arbitrární linii, která vytvoří řez mezi normalitou a abnormalitou, a zasazuje pacienta do režimu moci a vědění. Jakkoli jsou podobné kritiky potřebné, při studii medicíny nelze opomenou ani její důležitost a přínosnost pro život lidí, kterých se různé diagnózy týkají. Medicína má mnohdy pozitivní dopad na zdraví lidí a dokáže často výrazně prodloužit život [Shakespeare 2014]. Diagnózu tvoří asambláž skládající se ze spojení mezi heterogenními segmenty – jednou z rovin je i politika či konstrukce normality [Areheart 2011], ale dále například i vědecký výzkum[[8]](#footnote-8). Nelze tak udělat mezi impairment a diagnózou rovnítko. Impairment znamená překlad diagnózy do srozumitelné a homogenizující formy – je výrazný rozdíl mezi slabozrakostí a nevidomostí a diagnózami, které se za těmito slovy skrývají.

Diagnóza je tak důležitá pro medicínský a právní proces a často i pro mezilidské vztahy a má emocionální dopad na člověka, kterého se týká, i jeho blízké. O samotné zkušenosti se zrakovým postižením toho ale mnoho neřekne, což mi vysvětluje i zaměstnankyně Organizace Renata: *My se neptáme na tu diagnózu, my se vyptáváme na tu realitu, co může ovlivnit tu práci v dílně a to co je teď. Ta historie se na to nabaluje, někdo mluví o diagnóze, že mu to určitým způsobem pomáhá, když to řeší.* [rozhovor, 13. 10. 2014].

## Ztělesnění disability

Východiskem, jak nevynechat tělesný a materiální aspekt z analýzy disability tak není návrat impairmentu do hry, jak se o to snaží interakční model. Ale uvažovat o disability jako o asambláži, kde se střetávají a navzájem reteritorializují sféry diskurzu a hmoty, zkušenosti a emocionality, důvěry a nedůvěry. Soustředit se na jednotlivá spojení a jejich (de)terotirializační osy, která přemosťují hranici mezi fluiditou a stabilitou a umožní postihnout konkrétní trajektorie různých lidí a událostí, které se od sebe mnohdy zásadně liší. Nejde jen o to říct, že disability je kontextuální, ale je třeba postihnout vzájemný proces reteritorializací – disability se proměňuje, ale rovněž disability proměňuje. To se promítá i do veřejného prostoru [Strickfaden, Devlieger 2012], který se mění, aby se přizpůsobil potřebám různých disabled lidí. Situace ve veřejném prostoru sice stále obsahuje množství bariér, ale i ona proklamovaná bezbariérovost nemusí být ideálním řešením pro každého – jednotlivá disabilities se navzájem střetávají. Vlasta mluvila o „protežování vozejčkářů“ a o tom, že bezbariérové nájezdy a ostrůvky představují pro nevidomé lidi problém, protože nevědí, kde končí chodník a začíná silnice. Roman sice říkal, že ze zákona musí být na bezbariérovém přístupu hrana patnáct milimetrů, ale v praxi se tak často neděje [Vlasta, Roman, rozhovor 13. 10. 2014]. Vozíčkář představuje určitou ikonu postižení [Adams 2013], při tvorbě veřejného prostoru jsou jejich potřeby už často rozpoznávané a uvědomované, nicméně nevidomí lidé na to často doplácejí. Unifikování zkušenosti tedy není pouze charakteristikou sociálního modelu, ale především veřejného diskurzu.

Sociální model byl postavený na rozdílu mezi individuálním a společenským, medicínským a sociálním, přičemž pro jeho emancipační argumentaci bylo důležité soustředit se na společenskou rovinu. Shakespeare a další svou snahou navrátit se k impairment volali i k návratu k osobní rovině, ale ne na úrok analýzy sociálních a strukturálních vztahů, ale potřebou vyjádřit své osobní pocity a zkušenosti s postižením – které je někdy nepříjemné, bolí, je omezující. Neznamená to přijímání diskurzu o osobní tragédii, ale artikulování rovin, které považují za důležité. Právě důležitost osobní roviny v asambláži/disability vyjádřila Jessie. Na prahu puberty jí začal sexuálně zneužívat otec, což se výrazně promítlo i do jejího prožívání postižení. Nedostalo se jí tenkrát opory ani od matky, ani ve škole, a zůstávala tak neviditelnou složkou, jejíž důsledky ve formě depresí se vysvětlovaly viditelným postižením, protože Jessie už tenkrát špatně viděla [rozhovor, 1. 11. 2014]. Sama říká, že jí to v tu dobu vlastně vyhovovalo, nechtěla nic říct, protože otce se strašně bála, a vysvětlení jejích psychických problémů bylo díky jejímu postižení nasnadě. Pro ni ale vztah mezi zneužíváním a postižením zapůsobil tak, že jej díky zneužívání nepovažovala za problém, ale naopak za něco, co jí hodně dalo a pomohlo překonávat překážky. Tyto dvě zkušenosti se tak navzájem reteritorializovaly a byly v úzkém vztahu. Jessie říká, že by vnímala své postižení jinak, kdyby jí otec nezneužíval [Jessie, rozhovor, 15. 12. 2014]. V Severní Americe je dvakrát až třikrát větší šance, že bude zneužívané postižené dítě než nepostižené [Kvam 2000]. Jessie jsem se ptala, jestli v tom nespatřuje souvislost, nicméně mi říkala, že si tím není jistá, přestože její tzv. zdravá sestra tvrdí, že ona zneužívaná nebyla.

Uvědomování si svého postižení a jeho vztahu s tělem a přemýšlení nad tím, *kde to zdravotní postižení v jejím životě vlastně je* [Jessie, rozhovor, 17. 10. 2014] přišlo až s výstavou Naše cesta, kde Jessie dělala průvodkyni a mluvila o svých zkušenostech, jež se vážou k tomu, že špatně vidí. Zároveň toto „zpracovávání“ postižení přišlo až v době, kdy začalo vyrovnávání se se zneužíváním. Přišel…

*…čas se tomu věnovat* (…). *Až od tý výstavy jsem si uvědomila, že by se ty věci daly řešit jednodušeji, bezpečněji. Když mluvím o tom zdravotním postižení a oni poslouchají, tak jsem hodně začala vnímat i tuhletu tělesnou stránku, začala jsem vnímat i sebe a svoje tělo a to omezení. Ale předtím jesem měla jiný, důležitější věci, který jsem musela řešit, abych se dopracovala k tomu, že se začnu mít ráda a začnu o sebe pečovat. A to souvisí i s tim, že jsem nechtěla, aby to zdravotní omezení nějak…jsem si říkala, že kdž budu nějakou tu pomůcku používat, tak se budu cítit ještě víc jiná než se cítím díky tomu, co se mi stalo. Ale od tý výstavy si uvědomuju některý ty provázanosti. Vlastně paradoxně mi s tim je fajn, že jsem… bez toho zraku (úsměv).*

[rozhovor, 17. 10. 2014].

Vytěsnění tělesné zkušenosti i nenávist k vlastnímu tělu se pak odráželo i v tom, že Jessie své zdravotní omezení neprožívala tolik na tělesné úrovni. Nejde ale jen o to, že Jessie své postižení jinak *prožívala*, než kdyby ke zneužívání nedošlo, ale především že něco jiného *dělala* – nesháněla si pomůcky, které by jí přitom mohly leckteré činnosti usnadnit, nedávala na sebe pozor, nestarala se o sebe. Špatný zrak se neváže pouze k tomu, že člověk špatně vidí, ale je součástí *ztělesnění*.

* Toto budu řešit, až se vrátím do Brna, kde mám k tomu literaturu

Tělo či tělesnost nejsou buď biologickou, nebo sociální kategorií, ale jedná se o překrývání mezi fyzickým, symbolickým a sociálním a jejich vzájemnými vztahy (Braidotti 1994). Ztělesněná zkušenost se vyvíjí v souvislosti s proměnou těchto vzájemných vztahů, které jsou pro každý subjekt specifické (Dale 2009). Stejně jako u Butler (1993) tedy i v případě nového materialismu je odmítnuta univerzální kategorie těla. Zatímco Butler se ale soustředí především na dekonstrukci těla jako normativní kategorie a  odhaluje, na jakých mocenských mechanismech je tato univerzalizující kategorie vystavěna, nový materialismus klade důraz na specifickou zkušenost těla a  tělesnosti, která z  principu univerzální být nemůže. Navíc zatímco performativita i materializace nakonec budí dojem pevného a neměnného jádra stojícího na počátku procesu, u ztělesnění tomu tak není. Analogicky k Barad – tak jako hmota dostává své kontury a historicitu prostřednictvím intraakcí, tělo získává svou historicitu a hranice v procesu ztělesnění. Co je ovšem důležité, a co nový materialismus nejvíce vzdaluje Butler, je to, že v procesu ztělesnění lze zachytit nejen těla normální, ale i abjektovaná, a nejen lidská, ale i nelidská.

Jessie svým příběhem připomíná, že je třeba *zdůraznit individualitu toho člověka,* která musí zaznít jak na analytické, tak na praktické rovině – neexistují univerzální rady, jak přistupovat k nevidomému člověku.

# Pojmenování

## Slova pojící se s disabilitou

Nedílnou součástí tvořící asambláž disability, která se zároveň týká netělesných transformací, je terminologie. V prostředí poskytovatelů sociálních služeb v České republice, které je určitým prostředím tvorby politicky korektního jazyka, který by neměl být nositelem množství negativních a urážlivých nánosů z minulosti, se používá termín „osoby se zrakovým postižením“, navazující na termín „osoby se zdravotním postižením“ [MPSV]. Tato terminologie se začala ustanovovat koncem 80. a začátkem 90. let, kdy se upouštělo od používání označení „invalidní osoby“ či „invalidé“. Důraz na toto označení v sociálních službách akcentuje i Renata: *My se naučili říkat člověk se zrakovým postižením, ne zrakově postižený, hodně se na to na vysoký škole dbá* [rozhovor, 13. 10. 2014]. Renatě je kolem třiceti let, ze školy, kde se zároveň tvoří a ztvrzuje terminologický diskurz, tedy není dlouho. Současně ale připouští, že terminologie se mění a za pár let může být všechno jinak.

Toto označení vzniklo a začalo se prosazovat z důvodu dát na první místo člověka, nikoli jeho postižení. Shlidrick [2009] připomíná probíhající debaty kolem názvosloví týkající se disability (probíhající sice v anglicky mluvícím prostředí, nicméně které mohou být inspirativní i pro prostředí české). Především v rámci critical disability studies se začíná čím dál více prosazovat označení „disabled people“ na úkor „people with disabilities“, které se začalo používat s étosem „lidé především“ [people-first] a dodnes je rozšířený – tedy se stejným zdůvodněním jako v prostředí českém. Shildrick nechce upozadit lidi a vyzdvihnout postižení, ale ukázat na vzájemnou provázanost v procesu ztělesnění. S trochu jiným vysvětlením, avšak se stejným výsledkem, přichází Shakespeare [2014] – ten říká, že termín „disabled people“ přišel se sociálním modelem, aby vyzdvihl to, že lidé jsou disabled společností. Jednalo se tedy o odklon od individualizujícího a medicínského impairment.

Podobnou úvahu jako Shildrick o významech slov člověk s postižením vs. postižený člověk nabízí Eva:

*Říkat handicapovaný je moc komplikovaný a nenapadá mě, co jiného používat místo postižení. Někde jsem slyšela, že se nemá říkat postižení lidé ale lidé s postižením, když nad tím přemýšlím, přijde mně to stejné. Buďto jsem tím postižená = zasažená, představuji si to tak, že ta nevidomost letěla kolem a praštila mě do hlavy a já jsem jí teď postižená, nebo kdybych říkala s postižením, tak to si tu nevidomost vláčím sebou. Tak nebo tak, ona je se mnou pořád a je jedno, jestli ji držím za ruku a vláčím ji s sebou a nebo jestli mě praštila do hlavy a teď mně na ní sedí. Vysvětluji to nějak srozumitelně?*

[e-mail, 8. 12. 2016]

Eva vyjadřuje paradoxní charakter postižení ve slovním spojením „lidé s postižením“. Přestože je postižení/impairment často spojován s neúplností a chyběním [Shakespeare 2006; Goodley 2011], zároveň to znamená něco navíc, „tu nevidomost si vláčím s sebou“. Kdežto výraz postižení lidé více vyjadřuje charakter asambláže, kde se heterogenní prvky reteritorializují a teritorializují společně – nevidomost tak vstupuje do procesu ztělesnění, jak říká Shildrick [2009]. Problém jakýchkoli přívlastků, tím více přívlastku postižení, je jejich negativní vymezení vůči bezpřívlastkové normě – člověk. Každá další odchylka, jako je homosexuální, černý, nebo žena, je v mnoha situacích akcentována [Goodley, Hughes, Davis 2012].

Názvosloví se přímo promítá do netělesných transformací, když termíny, které se v souvislosti s disability používají, nepopisují, ale vytvářejí, konají. Proto se ohledně terminologie vede živá debata, jejíž záměr byl zbavit se negativně zabarvených slov, což se ale ukázalo jako nelehký úkol – jde o to, že samotná terminologie vznikla na základě vymezení normy a abnormality, které jsou v asymetrickém vztahu [Darrow 2014]. Je tak prodchnutá svým negativním dědictvím, které je těžké „zneutralizovat“. Nejde přitom jen o hanlivá slova, která utvrzovala neschopnost dotyčného, zvýrazňovala jeho nepatřičnost, a sloužila k jeho vyčleňování, ponižování a šikaně. I samotné slovo postižení zůstává „zneklidňujícím a znepokojivým pojmem“ [Kolářová 2012: 56].

Kolářová [2012] hovoří o aktivitách sociálních hnutí přivlastnit si a přeznačit původně hanlivá slova, kterým tak seberou jejich urážející a zraňující potenciál. Tyto snahy jsou pro mnohé lepší alternativou než používání zdánlivě neutrálních slov, o kterých někdy víme, někdy jen tušíme, že tak úplně neutrální nejsou. Přeznačená slova můžou naopak sloužit jako zdroj hrdosti a kolektivní emancipace a jako ukázky „schopnosti zlomit moc ideologie zdatnosti“ [Kolářová 2012: 58]. Deleuze s Guattarim [2010] hovoří o nevyčerpatelné schopnosti deteritorializace jazyka – čehož je ono přeznačování typických příkladem.

*Roman: S kym jsem se sbořil, tak s tim jsme pak byli kámoši, že mě brali jako normálního kluka a ne jak nějakýho…jak se to řekne slušně….postiženýho.*

*Já: Co jsi chtěl použít za slovo?*

*Roman: Kripla.*

*Já: Jak to máš s tim používáním slov kripl a tak?*

*Roman: To většinou používám jenom já, protože jsem takovej hulvát, ale normálně se používá asi postižený nebo nevidomý a tak. Jako hodně slepejch používá slovo slepec, ale já těch výrazů ostřejších používám víc. Místo ZTP řeknu kriplkarta, místo invalidního vozíku kriplkára prostě. Hodně to přebíraj ty druzí potom, když to začnu používat, tak to pak používaj i v okolí.*

*Já: A mezi slepýma se to používá taky ty slova?*

*Roman: Tak oni tim dávaj najevo to, že se moc nelitujou, no. Že je to takový odlehčení toho našeho stavu. Že aby nemuseli říkat, já jsem chudáček postiženej, tak řeknou prostě kripl, že jo. Tak co už. Člověk, kterej je trošku normální.*

[rozhovor, 14.10 a 30.10. 2014]

Roman tak zřetelně staví slovo postižení v opozici k normalitě a je na něm patrná neochota tento termín v souvislosti se svojí osobou použít. Výraz kripl nepoužívá jako nástroj kolektivní hrdosti, ale jako osobní způsob vyvázání se z asymetrického vztahu normální/postižený. Znamená pro něj rovněž odmítnutí patronizujícího přístupu a únik před potenciální citlivosti tématu, když ukazuje, že ho výrazy jako kripl nezraňují. Zároveň se tato slova více hodí k jeho celkové nátuře a image – Roman je metalista a je celkově dost svérázný. Termín postižený se vším, co se s ním stereotypně pojí, ať už je to ono zneschopnění, nebo představa, že s postiženými je třeba jednat citlivě, opatrně a nezpůsobit žádné faux pas, které by se jich mohlo dotknout, zní v souvislosti s Romanem nepatřičně.

Odlišnou strategii má Jessie, která ukazuje především na homogenizující a kategorizující důsledky impairment:

*Já: K tomu slovu nevidomý, slepý, ty používáš ještě něco jinýho?*

*Jessie: Já používám zdravotní omezení. To často používám, ani nevim proč. Ale asi to je taky tou výstavou (…) a tak jsem říkala lidé se zdravotním omezením, ten termín je pro mě velice příjemný.*

*Já: Tos používala i před tou výstavou?*

*Jessie. Ne.*

*Já: A tos používala co?*

*Jessie: Že špatně vidim [smích].*

*Já: A v čem se ti přesně líbí to zdravotní omezení?*

*Jessie: Mně to zní hezky, je to takové nenucené a nezaškatulkované hnedka.*

*Já: Že to není taková ta kategorie?*

*Jessie: Když se řekne sluchové, zrakové, tak to zdravotní omezení může být cokoli a je mi to bližší. U mě to omezení hlavně převažovalo toho psychickýho rázu, což je taky zdravotní omezení. Už to sice nespadá pod rozdělení toho postižení, s jakym se člověk setkává, ale svým způsobem to postižení do toho života je daleko větší, než kdyby byl člověk úplně hluchý nebo slepý. Kdybych si mohla vybrat, tak radši budu úplně slepá od narození než čelit něčemu takovýmu.*

[rozhovor, 17. 10. 2014]

Jessieino dřívější označení pro vyjádření své situace se zrakem, používání sousloví že „špatně vidí“, bylo až banálně výstižné a srozumitelné, přitom se nepojilo s žádným z oficiálních termínů odkazujících na impairment. Jessie začala o svém disability přemýšlet až v souvislosti s výstavou, s čímž se právě pojil i výběr pro ni vhodného oficiálního názvosloví, které by mohla diskutovat s návštěvníky výstavy. Dala skutečnost, že špatně vidí, do souvislosti s dalšími zkušenostmi, které vedou k celkovému omezení, které Jessie zažívá. Tato „další zkušenost“ je především sexuální zneužívání. Ačkoli by se termín zdravotní omezení dal dekonstruovat stejným způsobem jako výraz postižení, tj. jako vztahující se k normě a diskurzu zdatnosti, Jessie svou situaci jako omezující chápe a dodnes se s tím, že byla zneužívaná, vyrovnává. Použít toto označení tak pro ni představuje způsob, jak o sobě vyslat poselství. Při používání jazyka je totiž důležité především to, jak jej používáme v interakci s ostatními lidmi, nejen jak jej používáme sami se sebou.

Pokud vztáhneme terminologii ke konceptu asambláže, začne se vyjevovat, že důležité je nejen to, s čím se ony termíny pojí, ale i to, s čím se nepojí. Přestože si lidé, kteří nevědí o jejím zneužíváním, spojují její „zdravotní omezení“ s tím, že špatně vidí, pro Jessie zanechává prostor pro více významů a zahrnutí více zkušeností, než by bylo přímočaré slovo zrakové omezení či nevidomost odkazující pouze na její špatný zrak. Tento termín pro ni představuje přemostění zkušenosti se zneužíváním a špatným zrakem, způsob, jakým obě tyto zkušenosti inkorporovat do jednoho označení. Garland-Thomson [2012: 391] říká, že „lidé s hendikepy a ti, komu na nich záleží, nechtějí používat jazyk zmrzačení a znetvoření, ale přitom nemají žádné alternativy.“. Výraz zdravotní omezení ale pro Jessie nepředstavuje „nejméně špatnou z hrozných variant“ (jako např. u Romana), ale sama říká, že je pro ni „velice příjemný“. Což zároveň neznamená, že se jedná o nějaký univerzálně vhodný termín, ale spíše odkazuje na provázanost terminologie se zkušeností a její ukotvenost v materiálně-diskurzivním světě.

Důležitost terminologie a její vlastnost být aktérem a konat si uvědomuje i Eva:

*Pravda je ale taková, že si uvědomuji, že já o sobě nemluvím jako o postižené. Když už něco, tak se považuji za nevidomou. Mně postižení přijde hrozně široký pojem, který vede k tomu, že se všichni hážou do jednoho pytle a potom se tomu pytli o dost snáz přidělá nálepka nemohoucích a neschopných lidí. Do toho pytle nahážeš neslyšící, vozíčkáře, nevidící, lidi s mentálním postižením a ve výsledku ten pytel nic nedokáže. Když ale mluvíš zvlášť o nevidomých a zvlášť o neslyšících, tak už se o těch lidech může mnohem víc konkrétně uvažovat a víc brát v úvahu jejich slabá a silná místa. Když někde slyším, že se mluví o postižených lidech, tak si představím takový zástup nemohoucích mrzáčků. Když se mluví o vozíčkářích, neslyšících nebo nevidomých, tak si představím normální lidi, kterým jenom cosi chybí a musí se s tím nějak vypořádat.*

[e-mail, 8. 12. 2012]

Eva tak zvolila opačný přístup než Jessie, zároveň je ale třeba si uvědomit, že jejich situace je rozdílná a ukazuje právě na důležitost provázání terminologie se zkušeností. Pro Evu přízvisko nevidomá místo postižená znamená nejen vymezení se proti negativní konotaci slova postižený, se kterým si představí „zástup nemohoucích mrzáčků“, ale zároveň únik z homogenizace postižených lidí jako skupiny. Jedna ze strategií sociálního modelu byla co nejvíce abstrahovat od konkrétních impairments k univerzálnímu disability, nicméně pro Evu je toto pojímání naopak překážkou k tomu vyjednat si vlastní pozici. V jiných rozhovorech se vymezovala vůči jiným nevidomým a vytváření negativního image o nevidomosti, který ji toto vyjednávání nadále ztěžuje. Bylo by chybou odkazovat její snahu jako návrat zpět k individualistickému přístupu, kde je impairment považováno za osobní záležitost člověka. Spíš ukazuje na homogenizaci impairment, potažmo disability, a provázání lidí, kteří se vzájemně neznají a nikdy se nepotkali, a jejich postižení.

## Slova spojující se se zrakem

Na terminologii jsem se svých komunikačních partnerek a partnerů ptala ze dvou hlavních důvodů – tím jedním byl nepřekvapivě výzkum. Tím druhým bylo to, že je důležité respektovat slova, která sami používají. O názvosloví se pak vedly zajímavé debaty, které postupně vyjevily několik rovin vyřčených termínů. S komunikačními partnerkami a partnery jsem vždy používala jimi preferované slovo, ale mimo výzkum jsem zaznamenala vývoj v používání slov – od počátečního preferování slova slepý, protože jsem se chtěla vymezit proti negativní příponě „ne“ ve slově nevidomý, jsem postupně přeci jen přešla k oficiálnímu označení nevidomý, přes uvědomění si všech negativ, která se s tímto termínem pojí. Hlavním důvodem bylo to, že přes všechny výhrady ke slovu nevidomý, nikdo mi neřekl, že by jej toto slovo uráželo takovým způsobem, jako uráží některé lidi (včetně Evy) slovo slepý.

*Já: Jak to máš s tím výrazem nevidomý vs. slepý vs. něco ještě jinýho?*

*Eva: Já mám radši výraz nevidomý, mně to slepý přijde takový hrozně hrubý. […] Já to mám spojený s tou starou literaturou, třeba když si vezmeš Bibli, tak tak je slepý, který je na okraji společnosti a je odkázaný na pomoc druhých. Tak já mám ten pojem spojený s tímhle obrazem o postiženym člověku, který nevidí. A co víc preferujou ty lidi v tvým výzkumu, to nevidomý?*

*Já: Ne, právě to slepý. (…)*

*Eva: Ale já bych teda o sobě asi neřekla, že sem slepá. Já to někdy použiju v tom příkladu, když se ke mně někdo škaredě zachová, myslel si, že je to nějaká slepá blbá ženská. Tak spíš to používám v tom hanlivým významu. To nevidomý mi prostě přijde takový…takový neutrální. To slepý je zanesený nějakýma významama, jako bys řekla o černochovi negr, tak to na mě působí.*

[rozhovor, 15. 10. 2014]

Eva výstižně vyjádřila významy, které se se slovem slepý pojí, a propojení tohoto slova s negativním vymezení postižení. Navíc k tomu dodává:

*Eva: Když něco uvařim, tak nechci, aby si ty lidi řikali, nojono, na slepou dobrý, ale jinak bysme to nejedli. To nemám ráda.*

[rozhovor, 24. 10. 2014]

V tomto případě právě použila Eva slovo slepý dehonestujícím způsobem, aby zároveň vyjádřila negativní význam, který se s ním pojí. Darrow [2014: 41] upozorňuje, že je důležité se v komunikaci vyvarovat patronizujících vyjádřeních odkazujících na konfrontaci s normou jako je „Tancuje dobře na člověka s protézou“ či „Nikdy bys neřekl, že je slepý!“. Eva tak výraz slepý umisťuje do asymetrického vztahu k normě a vyjadřuje jejich hierarchickou pozici, kdy slepý znamená automaticky horší.

Neutralitu slova nevidomý začne komplikovat Milan, který s výrazem nevidomý už vyrostl. Milanovi bylo v době výzkumu 22 let, narodil se tedy na počátku devadesátých let, nevidí od malička a byl tak již vychováván ve „vhodné terminologii“.

*Já: Co je ti příjemnější, nevidomý, slepý…co preferuješ a co si to těch výrazech myslíš?*

*Milan: No…teď jsi mě trošku zaskočila. No ono je pravda, že to nevidomý zní jakoby ušlechtile, ale když se to vezme…Když se řekne nevidomý, tak svým způsobem jakože neví, nevidomý. Taky si to někdo může představit, že je prostě blbej. A když se řekne slepej, tak je to svým způsobem jednoznačný. Není to ani nadávka nebo hrubej výraz. Ale zase někdo to vnímá jako hrubej výraz, já jsem to tak dřív vnímal, protože jsem vždycky slyšel „nevidomý“, tak jsem si myslel, že je to tak správný, a teď se najednou ozvalo v mym rodnym městě „hele slepej, ty vole!“ a já jsem si říkal, ježišmarja, to je nějakej blb. Ale pak jsem se dozvěděl, že se to normálně používá. Ono záleží na tom, jak se to řekne.*

*Já: A vy jste to nikdy nepoužívali to slovo slepý doma?*

*Milan: Doma jsme vždycky používali nevidomý.*

*Já: Přemejšlel jsi o tom výrazu slepý?*

*Milan: No, přemejšlel jsem o tom…Já se to učim tim způsobem brát tak normálně…to slepý. Jednou na škole na to přišla řeč, ale už si z tý diskuse moc nepamatuju, jenom že slovo nevidomý není zas tak úplně správný.*

*Já: A ptal se tě někdo z vidících lidí? Nebo z nějaký organizace?*

*Milan: Ne, neptal. Musim říct, že jseš první.*

[rozhovor, 19. 10. 2014]

Začnu Milanovým postřehem o kontextualitě slov, které se nedají pojímat staticky. Tak jako může být výraz slepý v některém případě nadávka, v jiném nemusí – „záleží na tom, jak se to řekne“. To nás zároveň zase vrací k netělesným transformacím a ilokučním aktům – jak onen výrok koná. Slovo slepý tak může být vyřčeno za účinkem někoho urazit či zesměšnit, ale také nemusí. Teď ale zpět ke slovu nevidomý – když jsem se svých komunikačních partnerek a partnerů ptala na terminologii, očekávala jsem, že se budou, stejně jako já, vymezovat proti negativní příponě „ne“ a z toho důvodu preferovat jiné názvy. Tato souvislost při výzkumu nezazněla, ale ukázala se jiná rovina – nebyl to zdaleka jen Milan, který dal slovo nevidomý do souvislosti s věděním, respektive nevěděním.

*Jessie: Když se řekne slovo nevidomý, tak já mám pocit, že je to člověk, který nevnímá. Ne že by neviděl, ale nevnímá, je mimo realitu* [rozhovor, 24. 9. 2014*]*.

*Roman: Nevidomý, to může i kolikrát znít jakože nic neví* [rozhovor, 13. 10. 2014].

*Helena: Já mám raději to nevidící, kdy nevidím, tak jsem nevidící. Když je někdo jako nevidomý, tak tak neumí myslet. A přitom nevidící jsou normální myslící lid* [rozhovor, 13. 10. 2014].

Souvislosti vědění s viděním se budu podrobněji věnovat v kapitole xyzž, protože právě vědění na základě vizuální zkušenosti se velkou mírou podílelo na vytváření asymetrické linie mezi viděním a neviděním v euro-americké společnosti. Přestože se tedy slovo nevidomý začalo používat jako neutrální obdoba hanlivého slepý, jeho rozporuplnost tkví i v nezamýšlených důsledcích při podobnosti se slovem vědět a jeho významem odkazujícím k inteligenci. Já bych ve slově nevidomý přitom souvislost s věděním nespatřovala, když jsem sdělila tento postřeh Evě, byla rovněž překvapená. Ale čtyři z mých šesti komunikačních partnerů a partnerek tuto souvislost viděli.

Problém ohledně terminologie tkví i v poslední větě výše uvedeného úryvku z rozhovoru s Milanem – za 22 let jeho života, z nichž velkou část strávil v institučních sítích zabývajících se a pracujících s nevidomými lidmi, jsem já byla první, kdo se ho na otázku týkající se názvosloví zeptal. Stejnou zkušenost – či spíše nezkušenost mají i ostatní. Oficiální terminologie se ustanovuje především v institucích sociálních služeb či lékařském diskurzu a nejde tak jen o „vzdělávání veřejnosti“ o tom, jaká slova používat, ale jde i o vzdělávání samotných lidí, kterých se to týká – bez očekávání nějaké zpětné vazby. Jessie říkala, že ji překvapilo, jak se na výstavě Naše cesta tolik lpí na slovu nevidomý, protože ke slovu slepý výhrady nemá a v souvislosti se sebou ho používá [rozhovor, 24.9.2014]. Sociální pracovnice v Organizaci Marta k tomu dodává, že používá výraz nevidomý, protože slepý ji přijde zastaralé. Jak by chtěli být oslovováni lidé, se kterými pracuje, se ale nikdy nezeptala [terénní poznámky, 14. 10. 2014,].

Další rovinou, která je pro otázku terminologie zásadní, je její srozumitelnost, což se ukázal u slova nevidomý být někdy problém.

*Helena: Když je někdo prakticky nevidomý, tak nikdo neví, co to je. Ale když řeknete, že je napůl slepej, tak to ví všichni.* [rozhovor, 13. 10. 2014]

*Roman: Slepej se říká už několik staletí. A teďkon po revoluci nebo nevim, najednou někdo přišel se slovem nevidomý, ale ono i hrozně lidí na vesnici neví, co znamená nevidomý. Říkám slovo slepej, protože to pochopí zaručeně každej.* [rozhovor, 13. 10. 2014]

Tato situace zároveň přidává další rozměr polemice, jak s jazykem naložit – zda je lepší používat novotvary v jejich zdánlivé neutralitě, a současně tím otevřít cestu nedorozumění, nebo začít přeznačovat staré výrazy, jako je právě slovo slepý. Otázka názvosloví tak naráží na tři hlavní roviny, které se na mnoha místech zároveň prolínají či střetávají. To, jaká slova používá veřejnost, jaká slova jsou oficiální, tj. v diskurzu medicíny či sociálních služeb, a jaká slova používají sami lidé, kteří jsou jimi označováni. Kromě oficiálního diskurzu přitom nikde není dán jasný úzus. Navrch se přidá mediální diskurz, který do velké míry prolíná všechny roviny. Praat [2003] hovoří o různých slovech týkajících se postižení a jejich významech používaných v různých kontextech. Ale nelze schematicky pojímat terminologii jako měnící se s přechodem z jednoho kontextu do druhého. Tyto přechody často nejsou hladké, ale dochází v nich ke střetům i míjením se, které může ústit v nedorozumění. V Organizaci nikdy téma názvosloví neotevřeli, a přestože Roman, Vlasta i Helena preferují slovo slepý, sociální pracovnice se drží svého názvosloví. O dalších potencionálních střetech hovoří Helena:

*Já: Jak vnímáte ten výraz slepý?*

*Helena: Mně ten výraz nevadí, ale vůči těm lidem nevím, jak na to zareagují. Já jsem taková impresivní, vyjadřuju se ostře a moc si teda nevidím do úst, když řeknu naši slepóni nebo naši slepýši, oni jsou i sdružení slepýši. Takže já v tom nevidim nic, co by mohlo toho člověka ponižovat, akorát už ty mladí, co se rodí s tím postižením, už jsou vyvedení v té nové terminologii. Šestnáctiletýmu děcku vadí, když mu někdo řekne, že je slepej. On je nevidomý.*

[rozhovor, 13. 10. 2014]

Helena vyjádřila iniciativu zdola. Sdružení se nazývá slepýši, jde tedy o přeznačení toho slova, protože si uvědomuje jeho možné negativní konotace („vyjadřuju se ostře“), zároveň se jedná o odlehčenou formu. Nicméně Helena současně vyjádřila obavy nad možnými reakcemi na toto slovo mezi dalšími nevidomými lidmi, a ukazuje, jak je názvosloví schopné rozdělovat. Šestnáctileté dítě není slepé, ale nevidomé – slova nepopisují, ale vytvářejí, konají. A současně i rozdělují.

Roman používá slovo slepý zároveň jako praktickou pomůcku pro sebeoznačování:

*Roman: Já když volám kámošům, tak řikám Roman slepouš, slepej Roman. Moje příjmení neznaj, já nechci znát ani jejich příjmení, kdyby mě vyslýchali policajti, tak když nic nevím, tak nic neřeknu. Slepej Romča, ten je jenom jeden.*

[rozhovor, 14. 10. 2014]

Roman říká, že slovo nevidomý skoro nepoužívá. Nehodí se ani do prostředí, ve kterém se pohybuje, nedá se z něho vytvořit ani vhodný přívlastek – kdo by se hlásil do telefonu jako „nevidomý Roman“. Přestože řekl, že tento přívlastek používá místo příjmení, které je jedním ze sebeidentifikačních znaků, neznamená to nutně, že tím přijal to, že nevidí, za základní znak své identity. Slova totiž účinkují dvojím způsobem – mohou jak ztvrzovat, tak i snižovat význam a sílu toho slova. Používání slova slepý v různých kontextech/teritoriích pak deteritorializuje nejen ono slovo, ale rovněž asambláž, která se s ním pojí – v Romanově případě jeho špatný zrak, potažmo postižení, které nenese prvky osobní tragédie, o které se raději nemluví. Současně znamená i uzmutí si onoho slova, které nemůže sloužit jako nadávka, když se jím Roman sám označí – jeho přivlastnění, teritorializaci, kterou má pod kontrolou do velké míry on.

# ROZPOZNÁNÍ DISABILITY

Pokud máme pojímat disability jako asambláž, nesmíme opomenout její teritorializační a deteritorializační rovinu. Na pohybech teritorializace a deteritorializace se podílejí všechny elementy, které do asambláže vstupují, nicméně některé jsou pro její udržení pohromadě důležitější než jiné. Jedním ze zásadních prvků a propojení, bez kterých se asambláž/disability rozpadá, je její rozpoznání.

Ve slovu rozpoznání se neskrývá popis stavu, ale má podobné účinky jako diagnóza (která se na něm současně podílí) – vyvolá celou řadu procesů, které by nebyly aktualizované, kdyby k rozpoznání nedošlo. Rozpoznání koná. Santuzzi, Waltz aspol. [2014] či Samuels [2002] rozebírají záležitost tzv. neviditelných disabilities, jako jen např. HIV/AIDS, chronická nemoc či bolest, psychické nemoci a další, a uvádějí je do souvislosti s trhem práce. Snaha tyto disability v zaměstnání neprozrazovat je zjevná – s každou z oněch diagnóz se pojí řada negativních konotací, předsudků, obav a zpochybňování tělesné či duševní kondice vyžadované pro výkon zaměstnání. Nikdy tedy nejde o samotné tělo, ale vždy o celou heterogenní síť/asambláž, které je s tímto tělem protkána. Nicméně některé tyto nemoci mají fyzické projevy, které mohou být interpretovány různými způsoby, pokud zůstává disability skryté. Zaměstnanec se může jevit jako líný, unavený, se špatnou fyzičkou [Santuzzi, Waltz aspol. 2014]. V jakékoli situaci (říct/neříct) disabled zaměstnanec riskuje – a v obou případech je v sázce zpochybňování kompetence, i když různými způsoby. Problém neviditelné a nevyřčené disability je i legislativní ochrana, která se na disabled lidi vztahuje [Ragins 2008], ale současně vyžaduje jejich „coming out“.

Terminus technicus „neviditelné disability“ zároveň vyjadřuje spojení se zrakem a předpoklad, že disability je především vidět – a vědění o disability se získává prostřednictvím zraku. Nevidomí jsou tak posuzování prostřednictvím něčeho, co oni sami nevidí. Rozpoznání disability však zdaleka není redukovatelné na zrak – slovní spojení „neviditelné disability“ tak odkazuje na vizuální zkratky, které zároveň reprodukují představu o snadné oddělitelnosti „zdravých“ a „postižených“, přičemž tato dělící linka je ve skutečnosti velmi nejasná (Shildrick 2009).

## Když něco nesedí

*Být/stávat se* postižený(m) a *vypadat* postiženě tak není jedno a to samé a rovina vzhledu poskytuje prostor pro deteritorializace. Rozpoznání disability stojí na čitelné asambláži. Aby byla tato asambláž čitelná, je třeba, aby byla teritorializovaná určitými způsoby. Teritorializace spojuje heterogenní prvky, když je jejich funkce nahrazená expresivitou; jde o přijetí stejného kódu, který označuje hranice teritoria. Expresivní – výrazovou – složkou mohou být u nevidomého člověka např. bílá hůl či vodící pes. Zároveň se nejedná pouze o tyto vnější atributy, které přináležejí *pouze* nevidomým, ale *znakem postižených* se stávají i obecnější věci jako např. oblečení.

*Milan: Já jsem s přítelem měl strašný problémy, on mně říkal, že se oblíkám jak ten školák, nebo prostě, že se oblíkám typicky slepej...*

[rozhovor, 19. 10 .2014]

Nikde v obchodě není „sekce pro nevidomé“, přesto ale může být určité oblečení takto *překódováno*, což je „způsob, jak jedno prostředí slouží za základ jinému“ [Deleuze, Guattari 2010: 353]. Kód slouží jako překlad mezi heterogenními registry, tedy mezi zjevem a postižením. Překlad mezi registry je zároveň způsob, jak rhizom získává stromovité linie, od kterých se odvíjí i budoucí paměť. V tomto případě jsou oblečení a zjev překódovány na *typicky slepé*, které posléze slouží za základ vytyčení hranic tzv. postiženého člověka a dává kontury asambláži disability, která je čitelná. Roman k tomu dodává:

*Lidi nějak představují slepce, nejlíp nějak ošuntělej, špinavej, dezorientovanej, kterej kolem sebe bude mávat rukama.*

[rozhovor, 14. 12. 2014]

Protože si Roman tuto asociaci dobře uvědomoval, vzhled byl prostředkem, jak z tohoto stereotypního vnímání uniknout a posloužil jako základ pro deteritorializaci postižení.

*Já: Ty sis ty piercingy pořídil, ještě když jsi viděl?*

*Roman: Já když jsem viděl, tak jsem vypadal úplně normálně, jak každej pracující člověk, ale jak jsem oslepl, tak mě začaly holky pouště v tramvaji a já jsem si připadal jak úplnej…kripl, jak se to řekne, nemohl jsem si zvyknout, tak jsem si tu image udělal takovou, abych nevypadal tak moc postiženě. Já jsem si prostě nechtěl připadat jak nějakej invalida, kterýho každej lituje, tak jsem si nechal píchnout první náušnice, další dvě, a už to jelo, no…Jako vlasy už jsem měl dlouhý, ale ten piercing a náušnice jsem si až jako slepec nechal píchnout. Já jsem potřeboval nějak vybočit z tý řady, prostě jsem potřeboval nějakou radikální změnu. Po tý ztrátě zraku jsem se musel nějak zviditelnit, nebo odlišit. Ale skoro všichni si myslej, že ještě než jsem oslepl, tak sem si to nechal píchnout.*

[rozhovor, 13.10.2014]

Romanova strategie není postižení „zamaskovat“, ale zviditelnit se v rovinách, které nejsou s postižením asociovány, a nebyly na postižení překódovány. Stereotypní spojení s postižením není zdaleka jen neschopnost, nekompetence, a litování takového člověka, ale i pasivita, poddajnost, slušnost [Rieser, Mason 1990: 98-104]. Nic z toho se neslučuje s drsným metalovým image, současně se jedná o atributy připisované feminitě [Waugh 2012], a odkazují tak na genderovou rovinu postižení, se kterou se Roman těžko vyrovnává. On je ten, kdo by chtěl pouštět holky v tramvaji sednout, ne aby tomu bylo naopak. Romanův postoj zároveň odkazuje na dvojí povahu integrace vs. jinakosti – přestože tyto termíny nejsou v protikladu, ani nejsou tak odlišné, jak by se na první pohled mohlo zdát, v určitých situacích se dají pojímat vcelku schematicky. Jako právě u Romana – s vědomím toho, že se stejně do většinové „normální“ společnosti zcela neintegruje *(když jsem viděl, tak jsem vypadal úplně normálně*), rozhodl se pro řešení svou jinakost naopak podtrhnout.

Roman byl při svých snahách „nevypadat postiženě“ úspěšný, nicméně současně s tím, jak deteritorializoval svůj vzhled a *přemístil* jej z prostředí, které by mohlo být na postižení překódováno, do prostředí metalisty, celá asambláž disability se rozpadla, respektive nebyla poskládána, když nedošlo k přijmutí stejného kódu, který by umožnil překlad mezi těmito nesourodými prvky.

*Roman: Když jdu na koncert (metalový), tak vypadám jak každej. I jsou třeba překvapený ve frontě na pivo, že zjistěj, že jsem s hůlkou, tak řikaj, že jí mám jenom kvůli tomu, abych nestál tu frontu a takový kecy. A potom, když zjistěj, že je to pravda, tak se mi hrozně omlouvají.*

[rozhovor, 14. 10. 2014]

Romanův neobvyklý vzhled tak současně vedl i k deteritorializaci hůlky a její následné reteritorializaci. Reteritorializace nahrazuje ztracené teritorium – v tomto případě teritorium postižení, kam obvykle hůlka přináleží, a došlo k její reteritorializaci na *lež*, nástroj, který měl Romanovi posloužit k tomu, aby nemusel stát frontu. Tento příklad zároveň ukazuje dynamickou povahu asambláže, když odkazuje na inherentní provázanost heterogenních prvků, které se navzájem proměňují. Deleuze s Guattarim říkají, že zatímco některé deteritorializace asambláži neublíží a naopak ji posilují, další mohou vést k fatálním důsledkům vedoucím k jejímu rozpadu, jako v tomto případě. Akcí, která ji poskládala zase dohromady, bylo zjištění, že Roman *skutečně* nevidí, což okolí zjistí díky tomu, že jim to Roman řekne. Postižení tak mohlo být *rozpoznáno*, asambláž postižení opětovně teritorializována, tj. heterogenní prvky mohly být poskládány dohromady; Romanův metalový vzhled a účast na koncertě a hůlka – metalista a slepec. Přijetí stejného kódu, překladu na *postižení*, zároveň znamenalo jejich současnou reteritorializaci – metalista již nebyl v očích lidí na koncertě někdo, kdo by nemohl být zároveň i nevidomý, jeho obraz se tedy změnil, to samé platí i pro nevidomého.

Vedle nedorozumění ale přicházejí i agresivní reakce, jejichž primárním úmyslem je napadnout člověka za to, že nesplňuje představy o pasivním a umírněném nevidomém. Roman se vymyká molární identitě nevidomého člověka, která dává nevidomému člověku jasně definovaný status. Molární linie jsou„linie tvrdé segmentarity, kde se všechno zdá být propočítatelné a předvídatelné, začátek a konec nějakého segmentu, přechod od jednomu k dalšímu“ [Deleuze, Guattari 2010: 220]. Molární celky mohou být velké – státy, instituce, třídy – ale v těchto celcích jsou segmentarizované i osoby jako prvky celku (vztah mezi Jedním a mnohým, arborescentní multiplicita) teritorializované do molárních identit (muž/žena, hetero/homo…). Tato uspořádanost do jasně vymezených teritorií má zajišťovat a kontrolovat kontinuitu, zaručit budoucnost. Deleuze s Guattarim hovoří o molární segmentaritě jako o něčem, co nám dodává pocity jistoty a bezpečí. „Toužíme po bezpečí, velké molární organizaci, jež je nám oporou, stromovitostech, kde se zachytáváme, binárních strojích, které nám dávají dobře definovaný status, rezonancích, do nichž vstupujeme.“ [ibid.: 256]. Toto molární bezpečí Roman svým zjevem a chováním naboural a jeho okolí mu připomíná, kde je jeho místo, a sankcionuje jej za to, že tyto nároky nesplňuje.

*Já: Jak na tě lidi reagujou, že na jednu stranu jsi slepej a na druhou stranu máš na sobě tričko s vylezlym mozkem?*

*Roman: No to nemůžou pochopit někdy, mě maj třeba za simulanta. Já ještě hejbám očima, nejsem úplně slepej, mám nějakejch pět procent zraku, takže jsem takovej nevěrohodnej asi pro ty cizí lidi. Kolikrát jdu třeba do podchodu a slyšim „on vidí, on vidí!“ a takový ty kecy. Ale už si zvykám. Dřív jsem to řešil, jsem se zastavil, i jsem se málem porval kvůli tomu. Ale teď ty lidi ignoruju. To jsou takový hňupi, který jsou půl roku zakřiklý někde a pak jdou ven a viděj někoho slepýho, tak si asi potřebujou zvýšit sebevědomí. Pokřikujou na mě, nebo třeba zkoušej takový „bacha, spadla ti peněženka“, a zkoušej, jestli se podívám na zem. Nebo mi máchají před vočima. Já chodim hodně suverénně, rychle chodím. Já sem dřív chodil bez brejlí, slunečních, teď je nosim i v noci, právě kvůli těm lidem, aby mi dali pokoj už.*

*Já: takže ty máš ty brejle, aby si vypadal slepě.*

*Roman: Tak teď už jo. Spíš aby mě nečuměli na voči ty lidi, abych se tak nějak uzavřel.*

[rozhovor, 14.10.2014]

U Romana se tak střetávají tyto molární linie s liniemi *molekulárními* (náležející rhizomu), které se vymykají binárním organizacím, jsou rozptýlené, proudí a unikají z teritoria, definují přítomnost (krátkodobá paměť), jsou tedy nepředvídatelné a nekontrolovatelné – neustále se deteritorializující. Roman svým *únikem z teritoria postižení* spustil i další deteritorializace, se kterými si nevěděli okolní lidé rady – buď mu nevěřili, nebo jej agresivně napadali. Molekulární linie tedy pronikají i molárními celky, molární linie se naopak snaží molekulární toky polapit (co jiného znamená „usadit se“?) [Deleuze, Guattari 2010]. Arborescentní myšlení se neobejde bez pochopení kauzality – ale neschopnost tuto kauzální infrastrukturu vystopovat nevede k přehodnocení výchozích stanovisek, skončení pátrání po jednotě či skrytém významu, ale naopak k *předstírání jejího pochopení* [ibid.: 319], což byla i ona interpretace hůlky na lež.

Romanovo vyprávění ukazuje na relativní oddělenost těla a diskurzu o disability, obsahu a výrazu, ale ukazuje i jejich vzájemnou provázanost. Chtít „nevypadat postiženě“ pro Romana nemusí nutně znamenat „nevypadat slepě“. Rovněž Eva si dává na svém vzhledu záležet, často se vůči postižení jako širokému konceptu vymezuje, zároveň je ale pro ni v mnoha situacích důležité, aby okolí vědělo, že nevidí, protože jedině tak k ní může být vnímavé. Nicméně pro okolí často postižení a nevidomost splývají, a když neplatí jedno, je automaticky v sázce i to druhé.

Jedna rovina je tedy střet stereotypních představ se vzhledem, který s nimi nekoresponduje, jak je patrné především u Romana, další jsou ale situace, kdy k těmto střetům ani nedochází, protože nic „nenasvědčuje tomu“, že onen člověk nevidí. Přestože je zažitá představa, že nevidomý člověk se pozná snadno, není tomu tak. S Jessie jsem se před našimi rozhovory setkala pouze jednou krátce, na výstavě Naše cesta. Do paměti se mi tedy moc nevryla, nicméně myslela jsem, že nebudu mít s jejím poznáním při našem dalším setkání žádný problém – očekávala jsem „osvědčenou kombinaci“ s hůlkou či vodícím psem. Nic z toho Jessie neměla; rozhlížela jsem se kolem, ještě chvíli jsem čekala, zda nedorazí později. Po celou dobu mého čekání ale Jessie již stála před restaurací, kde jsme se měly setkat. Všimla jsem si mladé ženy stojící u venkovního posezení, dívající se neurčitě a působící trochu nejistě, osmělila jsem se ji tedy oslovit. Byla to ona. S tím, že lidé nepoznají, že nevidí, se setkává často, přestože je to pro ni někdy překvapením:

*Jessie: Mě zarazilo, když mi ta kamarádka říkala, že to na mě není poznat. Jsem se setkala s tím, že lidi byli až překvapený, když to zjistili. Některý moje kolegyňky říkaly, že na někom to je poznat, že ty oči maj zdeformovaný, ale já mám ty nervy v háji, ale vypadám normálně. Já mám dobrou orientaci, dokážu se zorientovat, koordinátorka na výstavě říká, na tobě to není vidět, že máš nějakej problém. To není vidět na tý výstavě (smích).*

*[rozhovor, 1. 11. 2014]*

Právě oblast „šedé zóny“, když dotyčný člověk nevypadá „dostatečně nevidomě“ pak přináší nejvíce nedorozumění a nepochopení [Fourie 2007]. Chování nevidomého bez rozpoznání, bez poskládání asambláže disability, která mu dá zcela jiný význam, se často může jevit nevhodné či přímo neslušné [Southwell 2012]. Roman vypráví, jak tímto způsobem přicházel o kamarády:

*Roman: Určitě je lepší bejt slepej než slabozrakej. Když jsem chodil bez hůlky, tak to bylo takový naprd v tom, že si lidi mysleli, že se s nima nebavim. Oni na mě mávli a já jsem šel bez hůlky, vypadal jako sjetej nebo nalitej, což jsem koneckonců bejval dost často, takže jsem je nezdravil. Nebo holku jsem na zábavě balil, měla proužkovanej svetr, ale když jsem byl na záchodě, tak si ho mezi tím svlíkla, tak jsem byl v pasti, nepoznal jsem ji.*

[rozhovor, 30. 10. 2014]

Přestože se Roman setkal se situacemi, kdy byla jeho hůlka terčem střetů a nezapadala do asambláže disability, ve většině případů funguje jako výrazový segment, prostřednictvím kterého se člověk pro okolí stává nevidomým – teritorializuje člověka do nevidomosti, ustanovuje spojení uvnitř asambláže disability a dodává chování význam, když jej překóduje jako chování nevidomého člověka.

*Roman: Já ze začátku schválně kecám v hospodě a hůlku mám schovanou a pak ji vytáhnu, jdu na záchod třeba, oni jsou překvapený, to je sranda. Se v tom úplně vyžívám. Oni jsou úplně v šoku.*

[rozhovor, 13.10.2014]

Hůlka neustanovuje pouze aktuální a budoucí spojení, ale i spojení minulá, situace „před hůlkou“. Po „objevení“ Romanovi slepoty byl zkrátka Roman slepý už předtím. O důležitost nikoli pouze funkční, ale především expresivní roviny hovoří Helena s Evou. Hůl slouží jako prevence před konflikty a situacemi, které mohou být pro nevidomého člověka potenciálně nebezpečné. Jejich názor je takový, že i když má člověk pocit, že vidí, je důležité dát okolí hůlkou najevo, že nevidí dobře, a tím se vyvarovat např. střetu s autem. K tomu může sloužit tzv. signální hůlka, která má čistě expresivní funkci a neslouží k orientaci.

Jak Helena, tak Eva tedy považují nošení hůlky za osobní odpovědnost nevidomého člověka, kterým dává okolí najevo, že špatně vidí. Eva se s hůlkou nikdy moc nesžila, od té doby, co má vodící fenku Nessie, hůlku skoro nepoužívá. Pokud není s Nessie, je s vidícím člověkem, který jí vede. Nessie rovněž zastává i expresivní funkci rozpoznání disability, zároveň je v mnoha aspektech od hůlky výrazně odlišná, což budu podrobněji probírat v kapitole věnující se Evě s Nessie. Jessie trošku vidí (vidí šmouhy), používá hůlku jen v méně známém prostředí, po Brně ji nenosí a pohybuje se po paměti. Nošení hůlky problematizuje a zasazuje ji do širších společenských vztahů, očekávání a chování.

*Jessie: Je pravda, že jsem se cítila trochu jako idiot, když jsem byla v nemocnici a hledala jsem schody a ty lidi byly na mě nepříjemní. Ty schody byly kousek ode mě. Kdybych tu hůl měla, tak by neměli takový tendence, jako proč se na to ptáš. Ale zase na druhou stranu v tý tramvaji, když je plná, tak nepožádám nikoho, jestli mě pustí sednout. Stejně i v Praze hůl v tramvaji skládám, tak není vidět, že ji mám. Stojím u těch dveří a držím se tyče a setkávám se s reakcema, že mi nadávaj, že tam zaclánim, místo toho, aby se zeptali, proč tam stojím. Vy tady stojíte a překážíte, to by mi bylo mnohem příjemnější. Lidi si udělaj hned závěr, místo toho, aby se zajímali, proč to tak je. V přeplněný tramvaji bych mohla tou hůlkou někomu ublížit, není to pohodlný, radši mám k dispozici obě ruce. Ta hůl má sloužit i jako prostředek pro usnadnění komunikace. A to vnímám, že to bývá. Že lidi by chtěli spustit, ale pak si všimnou, že mám tu hůl, tak místo toho se spíš začnou omlouvat. Když se stane podobná situace a hůl nemám, tak mi začnou za to nadávat.*

[rozhovor, 1. 11. 2014]

Jessie tak vyvazuje hůlku z čistě osobní odpovědnosti, když říká, že spousta situací by se dala řešit jinak i bez toho, aby v ní museli lidé spatřovat nevidomou ženu. Odkazuje tak k sociálnímu modelu disability, kde je důležité všímat si souvislostí s širšími společenskými vztahy a strukturou. Pokud se někdo ptá na to, kde jsou schody, není důvod mu nadávat, i když schody jsou vedle něj. Pokud někdo stojí ve dveřích tramvaje, nemusí se situace řešit nadávkami, Jessie nevadí, když by jí někdo řekl, *vy tady stojíte a překážíte*. Přitom v tramvaji hůl schová (když už ji má) mimo jiné proto, protože chce být ohleduplná ke svému okolí. Odkazuje tak na obecný problém komunikace mezi lidmi, neochotu ptát se, pokud se vyskytne nestandardní situace, a vytvoření si rychlého závěru. Deleuze s Guattarim by to mohli nazvat neochota otvírat se rhizomu, potřeba vše uspořádat do molárních zkratek.

## V rámci mezí vizuální normy

Tak jako je rozpoznání disability v určitých situacích vyžadováno, toto rozpoznání se musí vyjadřovat v určitých mezích, nejlépe právě prostřednictvím atributů jako je hůlka či vodící pes. Tedy něčeho, co je považováno za tělu vnější, co vyjadřuje *kompenzaci nedostatku* a zároveň není příliš rušivé [Moser 2005], protože na vodícího psa či hůlku jsou lidé u nevidomého člověka zvyklí. Jde tedy o to, aby člověk vypadal dostatečně postiženě, aby okolí vnímalo jeho potřeby, ne ale zase příliš, aby tolik nevybočoval z řady. Samotné tělo má zůstat pokud možno co nejvíce normální. Shildrick [2009: 19] říká, že tělo je v západním myšlení relativně nedůležité, ovšem pokud zapadá do normativního rámce. Pokud je nějakým způsobem disfunkční, přiláká nevyžádanou pozornost a je devalvováno. Currier [2003: 326] naráží na rozdílný přístup Deleuze a Guattariho, kteří považují tělo za asambláž a části tedy nejsou podřízeny celku, ale jsou ve vztahu permanentní výměny, a pojímáním těla jako jednoty, která se nesmí narušit. Ale hůlka či vodící pes, které sice rozrušují jednotu biologického těla, se jeví jako méně rušivé, než když je *samotné* tělo *divné*. Takovou konfrontaci zažil Milan:

*Milan: Tak spoustu lidí popisovalo můj způsob tance. Robin (Milanův bývalý přítel) chodil po těch zábavách a tancovat uměl a umí, a tenkrát, když jsme byli na nějaký tý jejich zábavě nebo v nějakým tom baru, tak kolikrát jsem slyšel, ježiš, ten tancuje divně.*

[rozhovor, 19. 10. 2014]

Nevybočovat z řady znamená nezpůsobovat znepokojení [Shildrick 2009]. To tkví v kontrastu mezi molárním bezpečím, které zajišťuje a kontroluje kontinuitu, a molekulárními, rhizomatickými liniemi, které molární segmentaritě naopak unikají, nejsou uchopitelné známými způsoby. Jsou rušivé [Deleuze, Guattari 2010]. Na Milanovi je *vidět*, že nevidí. Při rozhovoru se nedívá do očí, negestikuluje, pohybuje se *jinak* než vidící člověk či ten, kdo oslepl v průběhu života. Jeho nevidomost nejsou jen vnější atributy a to, že nevidí, ale prostupuje celým jeho tělem, vytváří s ním asambláž, proměňuje ho. Tak, jako zrak proměňuje tělo vidícího člověka. Pojímání těla jako asambláže tak netkví především v kontrastu mezi celkem a částmi, ale právě v konstantní výměně mezi různými prvky těla, a to i vnějšími. Milanova *slepota* se tak promítá i do toho, jak se pohybuje, jaká spojení s tělem vytváří a jaká naopak nevytváří. Milan neví, jak ostatní lidé tancují, jaký je standard, co *vypadá* divně a co už ne. Aby chování nevidomých lidí (především těch nevidomých od dětství) bylo pro okolí co nejméně rušivé, jsou už od malička vedeni k tomu, aby se přizpůsobili normě.

*Milan: Já jsem dělal ještě to, co dělá většina nevidomých, kteří se nepřevychovávají těma rodičema nebo nějakým tím centrem, tak maj takový autistický sklony. Názorně předvedu. (Pohupuje se zepředu dozadu). Znám kamaráda, takhle hejbe rukama a dělá u toho různý zvuky, já jsem byl asi podobnej. Proto se mě spoustu lidí asi stranilo, když jsem byl malej.*

[rozhovor, 19. 10 .2014]

*Milan: Já jsem ty brejle původně nosit nechtěl, ale naši mi to zdůvodňovali tak, že mám hnusný oči. Že jedno oko mám šíleně kalný a že se na mě lidi dívaj jak na nějakou chudinku. Že mám ty oči šíleně zapadlí, že mi to nesluší. Já si myslím, že záleží, jakej je člověk uvnitř, nezáleží na vzhledu, ale rodiče říkali, vždycky bude záležet na vzhledu, první dojem dělá vzhled. Tak jsem si říkal, takhle to třeba vidíte vy, ale ve skrytu duše jsem si myslel, že jsem bůhví jaká zrůda.*

[rozhovor, 19. 10. 2014]

Milanův případ zároveň názorně odkazuje na disciplinaci těla [Foucault 1999; 2000], které má být co nejvíce v souladu s normou. Foucault se zaměřuje především na užitečnost těla, které se dostává pod správu státu, potažmo kapitalistické společnosti. Deleuze s Guattarim k tomu přidávají rovinu jistoty a nejistoty, která nutně nemusí z užitečnosti vyplývat. Disciplinované je každé tělo, vždy tak, aby se dosáhlo konkrétních účinků, Foucault tak odkazuje na produktivní moc diskurzu. Tato disciplinace však nikdy není absolutní – vždy se najde prostor pro deteritorializační toky. Mezi různými disciplinačními technikami jsou ale zřetelné rozdíly. Když se nevidomý člověk učí chodit s hůlkou, učí se orientovat v prostoru, učí se rozumět instrukcím a návodům, které zprostředkovávají popis trasy, o disciplinaci těla se sice jedná, nicméně tento koncept analyticky produktivní není. Dají se jistě diskutovat způsoby, kterými do tohoto učení vniká vizuální imperativ [Osman, Pospíšilová 2016], nicméně pro nevidomého člověka je důležité naučit se pohybovat a zorientovat, tak jako pro člověka vidícího.

Otázka disciplinace se tak stává palčivou především v situacích, kdy je tato disciplinace navázaná pouze na (vizuální normu), jak je zřetelné u Milana. Normy samozřejmě nejsou pouze vizuální – ve výše uvedených vyprávěních ale ano. Špatně tancovat se váže jen k pohledům druhým. Stejně jako Milanův vzhled a „autistické pohyby“, které se nevidomý učí odbourávat. Ostatní lidé v mém výzkumu kdysi viděli, lépe či hůře, od mala tak s vizuální normou vyrostli, což je uvádí do zcela jiné pozice – vtělení vizuálních norem nastávalo různými způsoby, jejímu porozumění nastávalo v mnoha rovinách. Roman se rozhodl této normě čelit svým metalovým vzhledem, Evě i Jessie záleží na tom, aby jim to slušelo nejen proto, aby vizuální normě dostály, ale protože se chtějí cítit příjemně, samy mají na vzhled určité nároky. Byli v situaci, kdy sami mohli tyto normy posuzovat i u ostatních. Milan je naopak ve zcela asymetrické pozici, kdy vizuální normu musí uplatňovat pouze sám na sebe.

*Já: Dává ti to smysl, proč se žehlí?*

*Milan: Prej to vypadá líp, já bych to osobně dělat nemusel, ale radši jo.*

*Já: Jsou ty věci, který se týkaj vidícího světa a který ti nedávaj moc smysl?*

*Milan: No v tomhletom mě štvou barvy. Robin dřív viděl, já jsem s tím měl dost velký problémy, kolikrát kvůli tomu byly nesmyslný hádky. Protože když spěchám, tak na sebe hodim, co mi přijde pod ruku a on to nesnášel. No jde se to naučit, která barva se k čemu hodí, ale já s tim nechci ztrácet čas. Že existujou důležitější věci. Ale zase vedu stanovisko, že mám aspoň něco na sebe. To je asi blbý stanovisko, nevim.*

[rozhovor, 8. 11. 2014]

Vizuální normě rozumí pouze prostřednictvím jazyka a sankcí a její dodržování mu tak nedává žádný jiný smysl než vědění, že z této normy není dobré vystupovat – *nesmyslné hádky*, které Robinovi, který se podle Milana neuměl vyrovnat s tím, že přestal vidět, smysl přitom dávaly. Asymetrická pozice se vyjevuje i na příkladu s žehlením – jako vidící mohu odhadnout, co je třeba vyžehlit a co ne, kam mohu vyrazit s nevyžehleným oblečením a kam už ne, umím posoudit „riziko“ nevyžehleného prádla. Milan *radši žehlí*, protože to *prý* vypadá líp. Nicméně jak poznamenává Michalko [1999], nevidomí lidé žijí ve vizuálním světě a spojení, která tento svět vyžaduje, si musí vytvořit i bez zraku.

Pokud této normě nedostojí, znamená to uzavřít se do vlastního světa:

*Milan:. Já jsem zažil nevidomý, který si dělali všechno podle sebe. Než aby se přizpůsobili, aby se snažily být jako ty vidící. Byli uzavření ve svým světě. Jedna holka řikala, prostře vidící jsou blbí, oni to neviděj jak my to vidíme, prostě takovej ten negativní postoj. Třeba jeden kluk dělat ty výstřední gesta, neslyšel na to, tohleto nedělej, to je špatný.*

[rozhovor, 19. 10. 2014]

Milan dává posedlost vzhledem a oblečením do souvislosti i samotným lidstvím: *Tady nikdo nekouká, co má ten člověk uvnitř a na tom prostě třeba ten člověk jakoby zanikl* [rozhovor, 19. 10. 2014]. Milan zároveň např. od Romana nemá nástroje k tomu, aby tuto normu konfrontoval. Existují tak pro ně jen dvě možnosti – buď se jí snažit dostát, nebo rezignovat.

*Milan: Snažím se vypadat nějak co se týče jakoby módy (…). Ale podle mě nezáleží na vzhledu, záleží na tom, jaký člověk je. Ale vím, jaký je pohled v dnešní době. Musíme se s tím asi smířit. Já asi určitě, je to realita. Můžu mít sebevětší názor a neuplatním ho, protože nás je ve světě prostě malinko. To bysme šli proti celýmu světu a to nemá cenu.*

[rozhovor, 19. 10 .2014]

Vrátím se ještě k situaci s brýlemi – Roman je nosí dnes proto, aby ostatní lidi viděli, že nevidí, a „dali mu pokoj“. Pro Milana znamenaly především způsob, jakým skrýt své *rušivé* oči před okolím, a dostát tak vizuální normě, kterou vyžadovali především jeho rodiče.

*Milan: Padaly mi z nosu, tlačily do uší, kolikrát mě to na konzervatoři znervózňovalo, že mi to padalo.*

*Já: A když sis je sundal, byl to i protest proti tomu, že ti rodiče řekli, že nemáš hezký oči a že máš brejle proto, aby na tebe nebylo vidět?*

*Milan: Jo, bral jsem to jako vzdor.*

*Já: Aby si ostatní prostě zvykli se na tebe koukat…*

*Milan: Jo, o to šlo, protože to vypadalo jako by se za mě styděli. Jako by se za mě styděli jako za bytost. Nevím, jak to říct, ale já jsem to bral jako vzdor.*

[rozhovor, 19. 10. 2014]

Brýle tedy nemají pro Milana žádné praktické využití, naopak, a slouží tak pouze pro pohled ostatních. Na Milana byl navíc od dětství vyvíjen prostřednictvím jeho rodiny velký tlak a vysílané negativní signály, které jeho nevidomost individualizují a dělají z ní Milanovu osobní odpovědnost. Místo zpochybňování normy tak nastupuje zpochybňování sebe sama. *Myslel jsem si, že jsem bůhví jaká zrůda. Styděli se za mě jako za bytost*. V českém prostředí je tak znatelná absence širšího povědomí o sociálním modelu, neznamená to nutně ale přetrvávání v modelu medicínském. U Milanova vyprávění je zřetelné, že tyto dva modely nejsou v protikladu. Kontrast se vytváří mezi společenským a individuálním, přičemž Milanovo individualizování disability nespočívalo jen v tom, že nevidí, ale v tom, aby se co nejvíce přizpůsobil normě, zůstává tak v sociální rovině.

O tom, jak tato rovina se samotným „impariment“, či spíše s konkrétními schopnostmi, nesouvisí, mluvila i sociální pracovnice v Organizaci Renata:

*Renata: On (jeden ze zaměstnanců v dílně) nemůže sehnat práci, protože to postižení je na něm viditelný, proto stále setrvává v Organizaci.*

*Já: Jak vypadá člověk, na kterym je vidět postižení?*

*Renata: Na těch očích. Tvarově, jsou deformovaný, jiný, ale přitom fungujou mnohem líp než Romanovi oči, který vypadaj zdravě. Měli jsme kolegyni Marušku, tak na ní to taky nebylo moc vidět, vidí docela špatně, ale je milá, přátelská, všichni jí milujou, není na ní to postižení tak vidět a tu práci sežene snáz něž ty lidi, na kterých to vidět je.*

[rozhovor, 13. 10. 2014]

Imperativ zdatnosti (Gouvier,Systma-Jordan, Mayville 2003) není tak jediným vylučujícím nástrojem v zaměstnání, podle Renaty někdy není ani tím hlavním. Tím hlavní je vypadat a působit co nejvíce „normálně“, tj. co nejmíň rušivě. Otázka vzhledu tedy v sobě obsahuje mnoho protichůdných poloh, kdy každá z nich v sobě obsahuje potenciální rizika. Pokud nekoresponduje vzhled se stereotypní představou o nevidomém člověku, je v sázce důvěryhodnost jeho postižení a je vystaven potenciální šikaně. Pokud není na nevidomém člověku jakkoli poznat, že nevidí, vystavuje se ohrožení – např. ze strany aut (respektive lidech v autech), nebo nepochopení a urážek ze strany lidí při osobním kontaktu. Naproti tomu, když jeho vzhled a chování s představou o nevidomém člověku koresponduje, už je to příliš – a okolí má tendenci jej disciplinovat, nebo rovnou vyloučit – jako v případě zaměstnaneckého poměru. Ideální tedy je, pokud to nevidomému člověku sluší, není na první pohled poznat, že je nevidomý, ale zároveň má *vnější* atributy, tj. buď hůl nebo vodícího psa, které dávají okolí čitelné signály, o koho se jedná.

Zájem o vzhled se nicméně nemůže pokládat pouze za strategii, jak lépe obstát ve vidícím světě. Eva nechce, aby si lidi mysleli, že když nevidí, tak jí na vzhledu nezáleží, přitom cítí, že se lidé často diví, že se ráda hezky obléká a chodí na manikúru. To, že člověk nevidí, zkrátka neznamená zpřetrhání vazeb s vidícím světem, přestože tato manifestace se může projevovat různými způsoby. I u nevidomých lidí je se vzhledem spojena potřeba vyjádření individuálního stylu a dodržení vysokého standardu [Bradley, Hopkins, Bailey 2000]. Každý pak uplatňuje svou strategii, jak tohoto stylu dosáhnout, a preferuje při výběru oblečení něco jiného, co nutně se vzhledem souviset nemusí. Jedná se především o ty, kteří viděli, a vytvořili si tak na vzhled určité nároky, kterým se snaží dostát, přestože jsou v asymetrické pozici, kdy nevidí. A to ani na lidi okolo, ani na sebe. Což se ukázalo jako mnohem důležitější než právě nemožnost sledování okolí. Mnozí jsou v permanentní nejistotě, kdy se nemohou ujistit, jak na tom co se týče vzhledu vlastně jsou:

*Já: A jakej je to pocit, že člověk vlastně neví, jak vypadá?*

*Eva: No, to si myslím, že je blbej pocit, že třeba si sebe představuju ošklivější, nebo třeba hezčí, já nevím, je to hrozná nejistota. Vadí mi to, že nevím, jak vypadám, že si představuju, že mám vrásky... A všichni mi říkaj, že nemám, a já jim nevěřím (smích), protože už cosi cítím a tak si připadám…To bych chtěla vědět, jak vypadám.*

[rozhovor, 22. 9. 2014]

U Evy tato nejistota zároveň odkazuje na vztah mezi vlastním vzhledem a určitým ideálem krásy, který přitom u nevidomého člověka existuje jen v paměti a představě nebo v jazyku.

*Eva: Ten společenský ideál krásy chci aplikovat na sebe, protože ho chci dosahovat, protože chci bejt ta nejhezčí a nejsem (smích). A to mě prostě vadí, že se nevidím a nemůžu si říct, jo to není tak hrozný, nebo tak. A potom ty ostatní věci, ke kterejm nejsem kritická jako můj pes nebo všechno okolo má můj vlastní ideál krásy.*

[rozhovor, 22. 9. 2014]

Eva tedy společenský ideál krásy aplikuje pouze na sebe a zároveň konfrontuje něco, co nevidí (sebe) s něčím, co rovněž nevidí (ideál krásy) a co je přitom posuzováno podle vizuálních měřítek. Permanentní nejistota žen co se týče vzhledu a vysoké standardy na jeho naplnění (Stuart, Donaghue 2012) se zdaleka netýká jen Evy, nicméně Eva tento přísný ideál aplikuje především sama na sebe a dostává se tak do podobně asymetrické pozice jako Milan.

**Nakupování oblečení**

Se vzhledem úzce souvisí oblečení, a nevidomí lidé jsou postaveni před otázku, jak a jaké oblečení si nakoupit. Pro mé komunikační partnery a partnerky bylo klíčové spojení s dalším člověkem, skrz jehož komentáře a zpětnou vazbu dochází ke spojení kusu oblečení a nevidomého člověka, *vědění* a *představě* o tom, co má člověk na sobě a jak mu to sluší či nesluší. Zároveň platí, že s jinými lidi se zpravidla dojde k jinému výsledku – přestože je důležité vědět o individuálních preferencích nevidomého člověka (Bradley, Hopkins, Bailey 2000), do výběru se zároveň promítá i osobní vkus asistujícího člověka – vybraný kus oblečení je pak výsledkem reteritorializace všech osob zúčastněných ve výběru. Eva k tomu poznamenává:

*Eva: Mně taky oblíkala máma, ale já jsem si do toho víc mluvila. (…) Co si koupim s ní se liší od toho, co si koupim s Filipem, že každej mi ukáže jiný věci, ale z těch si myslím, že si vyberu dobře.*

*[rozhovor, 15. 10. 2014]*

Jak jsem již předestřela v metodologické části, aktivně jsem se zapojila do Evina a Filipova nakupování oblečení, které jsem měla zprvu v úmyslu jen pozorovat. Nešlo o to, že by jí Filip vybíral oblečení, které by se mi nelíbilo, ale že jeho popisy mi přišly neurčité. Mým záměrem tak bylo Evě zprostředkovat vědění, na základě kterého by se mohla lépe rozhodnout. Nejde tedy jen o to, jaký kus oblečení se vybere či nevybere, ale především na základě čeho – což do velké míry vytváří popis vidícího člověka, který je tam s člověkem, který nevidí. Umět dobře popisovat se zároveň ukazuje jako schopnost, která rozhodně není univerzální – tak jako Filip umí na rozdíl ode mě výborně popisovat prostředí (ale snažím se zlepšovat), v obchodě se naše schopnosti prohodily a Eva se pak obracela s výběrem (a hlavně komentářem) oblečení na mě. Tato událost tedy opět odkazuje na nezávislost obsahu a výrazu, které vzájemným propojením vytvářejí asambláž – na výběr oblečení a jeho komentář.

Pro Evu není při výběru oblečení důležitá pouze zpětná vazba a její představa, ale rovněž hmatový zážitek, Eva se tak neoblíká pouze pro druhé, ale především pro sebe, aby to byl její osobní výběr.

*Eva: Já mám ráda, když to je, já tomu říkám haptický. Mám ráda značku Desigual, teď mám na sobě sukni, který má vyšívaný květy. Oni to maj většinou z několika látek, výšivky na tom, korálky, to já mám hrozně ráda. Třeba tohle triko (šahá si na triko) mě vyloženě nebaví, protože je obyčejný. Vím, že je červený a to je tak asi všechno, co o něm vim. Ale ty věci, který jsou hmatově zajímavý, se mi hrozně líbí.*

*[rozhovor, 22.9.2014]*

Dalšími důležitými atributy pak mohou být materiál či pohodlí oblečení (Bradley, Hopkins, Bailey 2000).

Jessie chodí nakupovat s kamarádkou a záleží jí hlavně na tom, aby oblečení bylo pohodlné. Přestože Bradlay, Hopkins, Bailey (2000) říkají, že nevidomí lidé si často netroufnou oslovit asistentky či asistenty v obchodě a nedůvěřují jejich návrhům, protože neznají jejich osobní vkus, Milan na jejich rady spoléhá. Zároveň dal na doporučení kamarádů a zašel do Marks and Spencer, košili mu pak „všichni chválili“ (Milan, rozhovor, 8. 11. 2014), tak u tohoto obchodu zůstal. Milan i na více místech připomíná, že spoléhá na reakce druhých, vzhled jeho oblečení tak existuje jen v jazyce, protože Milan nikdy neviděl.

Eva pomyslně srovnává svoji a Milanovu situaci následovně:

*Eva: S mamkou se někdy neshodneme v něčem, ale já si stojím za svým (…). Takže si myslím, že je to u těch nevidomých, že si musí stát za svým a nenechat se ovlivnit, což si myslím, že může být těžký u lidí, kteří nikdy neviděli, že jakoby neví…Myslím si, že díky tomu, že jsem viděla, tak mám nějakou představu…Nevím, ale prostě….asi bych si nenechala vnutit od mamky něco, co se jí líbí a mně se nelíbí, abych pravdu řekla.*

*[rozhovor, 22. 9. 2014]*

Eva tu naráží na pomyslný souboj různých perspektiv – její hmat a preference haptického oblečení a její představivost, se zrakem, kterým disponuje její matka. Je to právě zrak, který je v naší společnosti dominantní a na základě kterého se posuzuje vzhled ostatních, avšak Eva připomíná, že si nevidomí „musí stát za svým“. Nicméně zároveň dodává, že člověk nevidící od malička je z této schopnosti vyvázaný, protože představu o pěkném či nepěkném oblečení zkrátka nemá.

Romana nakupování oblečení nebaví a proto trička a mikiny nakupuje především na koncertech, čímž si zároveň udržuje svou metalovou image. Nicméně kupovat si oblečení na koncertech může být i docela riskantní věc, zvlášť v kombinaci s opilými kamarády.

*Roman: To se mi stalo s tou mikinou Abort Death, tam drží někdo v ruchách vykuchanej mozek, tady to má nápis Abort Death, tady to má kusy mozku, pak nějaký nástroje a vzadu operaci mez umrtvení. Že tam leží borec, řve a kolem něho borci v zelenym ho kuchaj. A byla to belgická kapela, oni mluvěj německy, anglicky, brácha napůl slepej, ten borec tam takovej neochotnej, co je na tý mikině se ptám? Já to nevidim. A on nějaký borci v zelenym. Si řikám, jo, borci v zelenym, to bude v pohodě. Tak jsem si to koupil, chtěl jsem něco decentního. A kámoš mi druhej den řikal, nechtěl sis koupit něco decentního? Já: No, však mám mikinu Abort Death. Tak mi to popsal.*

*Já: Jaká byla tvoje reakce?*

*Roman: Mně to bylo jedno, já jsem na to zvyklej.*

*[rozhovor, 30. 10. 2014]*

Roman tímto způsobem zároveň komunikuje s „vidícím světem“, kdy se nebrání provokaci ani potenciálním střetům, někdy působí záměrné zmatení, kdy na dotaz lidí, zda ví, co má na sobě, popíše něco trochu jiného. „O hadrech“ se někdy baví, sleduje především to, aby si udržoval vlastní linii a nenosil něco, co každý.

Oblečení je tak další součástí asambláže, která vytváří rozličná spojení – mezi nevidícím člověkem, vidícím člověkem, který se podílí na výběru oblečení, a postižením (a mnoha dalších, tyto jsou však pro mě analyticky podstatné). Teritorializační osou výběru oblečení je přitom důvěra (tou další pak může být nezájem), bez níž by k propojení nedošlo. Oblečení je pak svébytným aktérem, který má schopnost postižení jak *umenšovat*, tak *podtrhovat* („že se oblíkám jako typicky slepej“, Milan), a každý, kdo se na jeho výběru podílí, se zároveň zapojuje do asambláže disability.

Vzhled ale není jen o měřítkách krásy nebo slušivého oděvu, ale Jessie akcentuje jiné aspekty, ve kterých zároveň cítí nevýhodu toho, že nevidí. *Jak jsem pracovala s těma lidma, tak vím, že mi to někde chybí, že i jak ten člověk stojí, tak nemůžu číst jeho reakce, tak to je pro mě velký hendikep. Když to třeba není dobře, tak mi to poví to tělo, jak se tváří. A to já nemám šanci zachytit. (Jessie, 24.9.2016)* U vzhledu tak tedy dochází především u konfrontaci sama/sám sebe a normy, nikoli okolí a normy, Jessie pak poukazuje na důležitost řeči těla, který je ale zároveň obtížný zařadit pod pojem „vzhled“ – přestože u toho člověk nějak *vypadá*.

# PŘÍSTUPY OKOLÍ

Konstrukce disability je vytvořena na základě rozdílu mezi tělesným ideálem, kterého by mělo být dosaženo, a jeho negativními odchylkami, které se tomuto ideálu vzdalují. Pokud tento rozdíl přeložíme do deleuzovsko-guattarských konceptů, jedná se o arborescentní představu o zdravém jedinci s pamětí příběhů o zdatnosti [Cambell, Kumari 2009] a jednotu jeho těla vs. narušení této tělesné jednoty. Medicína a disabilita jsou pak vykresleny jako jedny z teritorií (v tomto případě molárních celků), do nichž byla vepsána historie zdraví a nemoci a segmentarizované identity „zdravý“, „disabled“, „nemocný“, ale rovněž „zotavující se“ [Fox 2012: 13]. Bayliss [2009] k tomu dodává, že arborescentní medicínský model s sebou přináší i jasnou trajektorii léčby, linearitu a posloupnost, začátek a konec vyjádřený pokud možno „řešením“. Tato molární segmentarita má zajišťovat přehlednost, předvídatelnost a kontrolu, jak ale poznamenává Shildrick [2009], disabled lidé z této jasné ohraničitelnosti unikají a jejich existence se tak vyznačuje především molekulárními liniemi, které jsou rozptýlené a neustále z teritoria unikají. V předchozí kapitole jsem hovořila o molárních a molekulárních liniích zvláště v souvislosti se stereotypní představou o postiženém, potažmo nevidomém člověku. Nyní svou pozornost zaměřím hlavně na konfrontaci s normami a praktikami, které jsou nastaveny na tzv. zdravého člověka. Postižený člověk se vyznačuje molekulárními liniemi především proto, že pro něj pravidla či představy např. o schopnostech uzpůsobeny nejsou, což vyžaduje jak improvizaci od konkrétních disabled lidí, tak i od jejich okolí. A právě ona ochota k improvizaci a ohebnosti pravidel či představ se výrazně podílí na konstrukci postižení a má velký dopad na životy konkrétních lidí. Principem asambláže, v tomto případě asambláže disability, je to, že se proměňuje na základě vytváření recipročních spojení – a vzájemná interakce mezi tzv. zdravými a postiženými právě taková spojení tvoří. Nejde jen o to, že disability tak nabývá různých *významů* – ale hlavně že otevírá (a aktualizuje) některé cesty, zatímco jiné uzavírá, vydává se různými teritorializačními směry.

## Nedůvěra ve schopnosti

Největším problémem v přístupu k tzv. disabled lidem pak z této perspektivy není *neznámost* a *nevědomost*, která alespoň udržuje potenciál otevření se molekulárním liniím, tj. ochotu sledovat a vydat se neprobádanými cestami i vnímavost a otevřenost ke spojením, která zůstávají v molární perspektivě nepostřehnuty, ale především arborescentní *předstírání jejich pochopení* [Deleuze, Guattari 2010: 319]. Toto předstírání pochopení se zakládá na překladu do arborescentního, známého myšlení, které zároveň preferuje vlastní zkušenost, ze které pak vychází. V případě vztahu vidícího a nevidomého člověka jde tedy o překlad do zkušenosti vidícího člověka „bez zraku“. To se ukázalo v konverzaci se sociální pracovnicí v Organizaci a její reakci na můj záměr provádět s nevidomými lidmi výzkum. Oné pracovnici jsem se svěřila, že nejvíce mě na výzkumu láká možnost dopátrat se něčeho pro mě nepochopitelného a nepředstavitelného, ona na mou poznámku posléze odvětila, že taková zkušenost se získá přece snadno, stačí si zavázat oči *(terénní, poznámky, 4.10. 2014).* Ale nejen že mezi tím „nevidět“ a „být nevidomý“ je značný rozdíl, ale se zavázanýma očima jsem dezorientovaná a neschopná provádět věci, které pro mne nepředstavují problém, když mohu vidět. Pokud bych tedy měla vzít vlastní zkušenost se zavázanýma očima jako bernou minci, vyšlo by mi z toho, že nevidomí lidé jsou neschopní. Zrak je zároveň jediný ze smyslů z „velké pětky“[[9]](#footnote-9) všeobecně identifikovaných a již na základní škole vyučovaných smyslů, s jehož absencí má tzv. zdravý člověk častou zkušenost. Obtížná orientace ve tmě, strach ze tmy, to jsou všechno známé věci, které se následně promítají do *předstíraného pochopení*, jaké je to být nevidomým člověkem. Domnělé pochopení pak ústí v nedůvěru ve schopnosti nevidomého, což je ale více manifestací nedůvěry ve vlastní schopnosti vidícího člověka v situacích, kdy nevidí.

S takovým přístupem se od dětství setkávala i Jessie:

*Jessie: Psycholožka, která rozhodovala, jestli můžu jít na běžnou školu, vyjadřovala nedůvěru v moje schopnosti, že to zvládnu sama. Měla jsem za úkol vyřešit nějakou skládačku barevných tvarů, měla jsem je do něčeho skládat, do stejných otvorů. A ona si myslela, že mi někdo pomáhal.*

*Já: Jak si na to reagovala?*

*Jessie: Nic jsem na to neřekla, ale pamatuju si ten pocit, že sem tomu nerozuměla a nevěděla sem, proč to říká, že mě to zasáhlo.*

[rozhovor, 15. 12. 2014]

Jessie se tak setkávala s dvojí zkušeností, kdy na jedné straně jí někteří lidé zpochybňují její postižení, na straně druhé ale i schopnosti, které *navzdory* postižení měla či má. Tyto reakce se vzájemně nevylučují, ale naopak narážejí na stereotypní obrázek o postiženém, ke kterému se vážou právě i schopnosti.

*Jessie: Já jsem zažila na základce šikanu i od jedné paní učitelky. Ona mi totiž nevěřila, že ty věci nevidim. Mně třeba nedělalo problém najít ve slepý mapě nějaký místo, protože jsem si to pamatovala a dokázala jsem to najít. Ale z mapy jsem nemohla číst, nedovedla jsem to, i když ten zrak na blízko jsem měla lepší. Tak ona říkala, že to musim umět přečíst z tý mapy.*

[rozhovor, 24. 9. 2014]

V případě, že schopnosti vyjdou najevo jako první, je v sázce důvěryhodnost jejího impairmentu, pokud situaci předchází vědomí o jejím impairmentu, jsou v sázce její schopnosti. Situace se navíc vyostřuje v případech, kdy tento přístup zastávají lidé v rozhodovacích pozicích, kteří jednají ve jménu určité instituce. Asambláž disability pak nabere jiný směr, teritoritorializuje se jinými cestami, než kdyby k těmto zpochybněním nedošlo – dítě se dostane např. do teritoria speciální školy, jinak se s ním pracuje, jinak se o postižení mluví a dostává odlišné kontury. Neznamená to, že tyto cesty jsou deterministické, ale vyžadují větší či menší kontra-akci. Jessieině matce se nakonec podařilo dostat ji do běžné školy. Stejně tak Roman vyřešil situaci s neochotným notářem, který nechtěl schválit jeho úvěr na byt a chtěl z něho udělat *nesvéprávnýho, aby za něj podepisoval někdo jinej kvůli tomu, že špatně vidí* [rozhovor, 14. 10. 2014]. Šel za jinou notářkou. Milan se proti nedůvěře rodičů a babičky bouřil, chtěl si věci dělat po svém a samostatně cestovat.

Nicméně ne vždy jdou tyto zažité pořádky prolomit a zejména na trhu práce se s nedůvěrou ve schopnosti bojuje špatně, což je Evina zkušenost s výběrovým řízením na pozici, která vyžadovala práci s počítačem. Po hledání důvodů, proč není Eva pro místo vhodná, jako byla absence počítačů s mluvícím programem, na což Eva odvětila, že může pracovat na svém, byla stejně nakonec odmítnuta. Eva má obecně pocit, že trh práce je segmentem, kde jsou nevidomí lidé výrazně diskriminováni [e-mail, 9. 12. 2016]. Zaměstnání je jedním ze základních moderních pilířů vyjadřujících občanství a plnohodnotný subjekt [O’Doherty, Willmott 2001], což dává Foucault [1999] do souvislosti s proměnou státního aparátu a vznikem kapitalistické společnosti, která vyžaduje především využitelná těla. Vlastní aspirace a spatřování hodnoty v placené práci je pak završením bio-moci spočívající v sebedisciplinaci. I Roman říká, že by se bez práce v dílně necítil *plnohodnotnej* [rozhovor, 30. 10. 2014]. Trh práce je zároveň provázaný s celou řadou dalších spojení a teritorií, které vytvářejí rozdíl mezi normalitou a abnormalitou, autonomií a závislostí, potažmo schopností a neschopností a zdravím a postižením. Placené zaměstnání do velké míry legitimizuje a určuje status v kapitalistické společnosti, a sociální dávky včetně invalidního důchodu jsou něco, co si zaslouží devalvaci.

*Milan: Jedna profesorka na konzervatoři říkala, že mi nevidomí jsme lidově řečeno strašně vyčůraný, že se nemusíme namáhat, že obíráme stát, kterej nás živí. A uznávala reformu pana Kalouska, že on to dělá moc dobře, že nám chtějí ubrat ty peníze, a řekla, že si máme spořit a ne to, že prostě si občas vyjdeme na nějaký pivo nebo něco takovýho, nebo bydlíme sami. Řekla, že jenom obíráme stát, že nikdo se nám nebude v životě přizpůsobovat.*

[rozhovor, 11. 12. 2014]

Heenan [2007] hovoří o stereotypu, podle kterého postižení lidé často zneužívají sociální systém a stupeň svého postižení předstírají. Na jednu stranu je disability asambláží, na jejímž utváření se podílí i systematické vylučování disabled lidí z trhu práce a následné konotace, které tato exkluze přináší, zároveň se ale v případě, o kterém se zmiňuje Heenan [ibid.], stává nelegitimním *nástrojem* snažící se využít systém dávek, aby pracovat nemuseli. Stát a kapitalismus tak vytváří koalici [Foucault 1999] a útok, třebaže domnělý, na jeden ze segmentů, automaticky znamená i útok na segment druhý. Roman má nicméně k podobným poznámkám stručnou odpověď: *Když maj lidi kecy, tak řeknu, „tak mi puč vidličku a já ti udělám ten důchod taky“ a sklapnou* [rozhovor, 14. 12. 2014].

Zpochybňování postižení přitom nemusí být nutně navázáno na vztah mezi postižením a schopnostmi či trhem práce, nebo „nekorespondujícího vzhledu“, jak jsem uvedla v minulé kapitole, ale může sloužit jako prostý nástroj šikany.

*Milan: Jedna vychovatelka si na mě zasedla, ona tvrdila, že něco vidim, i když to není vůbec pravda, tak si na mě zasedla, neměla mě tenkrát ráda, dávala mi to najevo.*

[rozhovor, 19. 10. 2014]

Nedůvěra ve schopnosti se snoubí s pojímáním disabled člověka jako závislého a neautonomního a jsou to právě nezávislost a autonomie, které dodávají člověku status plnohodnotného subjektu [Shildrick 2009]. Vztah mezi schopnostmi a autonomií a nezávislostí tak funguje dvousměrně a oba koncepty se navzájem posilují – což se odráží v časté tendenci lidí komunikovat s asistujícími, doprovázejícími či vidícími přáteli či rodinou nevidomých osob.

*Vlasta: Stává se hodně často, že lidi komunikoujou s asistentama. Přijdete do ordinace a oni „tak pani posaďte“ (Smích). „Pani bude brát tohle a tohle.“ A asistentka: „Ale ona je svéprávná“*

*Já: Jaký to pro vás je?*

*Vlasta: Ponižující. Já se snažim chodit co nejvíc sama, i k těm doktorům.*

[rozhovor, 13. 10. 2014]

Nedostatek autonomie se váže k zpasivění až zpředmětnění nevidomých lidí a když je v sázce nezávislost člověka, jsou v sázce i jeho schopnosti, včetně těch, které se už ani nijak nevážou na to, že Vlasta nevidí. Tělo i schopnosti vytvářejí asambláž, která není prostým shlukem a součtem jednotlivých částí, ale tyto elementy spolu komunikují a ovlivňují se. Záleží přitom na tom, co tvoří jejich vzájemnou teritorializační osu, tedy jakým způsobem jsou provázány. Pokud je touto osou diskurz autonomie a nezávislosti, a část asambláže je zasažena – jako je tomu v případě schopností navázaných na zrak – zasaženy se stávají i další části, tedy další schopnosti. Snahou critical disability studies je transformace základních premis vytvářejících diskurz o ne/zdraví a zdatnosti, do kterých autonomie patří, právě kvůli jejich inherentním provázáním s celým tělem, potažmo s celým člověkem. To zakládá i vztah mezi disability a impairment. Analogicky k tomu, jak bylo pohlaví celou dobu genderem [Butler 2003], tak impairment bylo celou dobu disabilitou. Nevidomý člověk je vždy zároveň člověkem *postiženým* a nikdy to není pouze zrak, který zakládá hranici jinakosti.

Prvotní komunikace s osobou doprovázející nevidomého člověka, ať už se jedná o profesionální služby či kamarády, rodinu a známé, na jednu stranu reprodukuje disabled člověka jako neschopného a pasivního, na straně druhé ale někdy vytváří spojení na nečekaných místech, ke kterým by nedošlo, pokud by se o nevidomého člověka nejednalo. S Romanem jsme zašli na burzu – jednalo se o burzu různé veteše, kde sháněl nože, dýky, sekery, bajonety či staré pistole, zkrátka zbraně [terénní poznámky, 14. 12. 2014]. U stánků se někteří prodavači obraceli na mě, což by se sotva stalo, kdybych tam byla s vidícím klukem. Roman měří přes 190 centimetrů, má dlouhé černé vlasy, měl na sobě černou bundu a celkově vypadal jako „typ, jehož koníčkem může být sbírání starých zbraní.“ Naproti tomu já působím jako drobná dívka, u které se nepředpokládá, že se vyzná v bajonetech, dýkách a sekyrách. Můj gender byl tak pro interakci méně „rušivý“ než Romanovo postižení. Stereotyp o nevidomém člověku tak v tomto případě převážil stereotyp genderový. Nutno však dodat, že ochota prodavačů s Romanem komunikovat se celkově lišila od těch méně, až po ty velice ochotné, kteří jej oslovovali jako prvního.

## Ambivalence patronizujícího přístupu a vnímavost k potřebám

Nedůvěra ve schopnosti a podceňování pak přímo souvisí s patronizujícím přístupem, který odkazuje na humanistický diskurz pomoci [Raiter 2008]. Pomoc je v souvislosti s disabilitou ambivalentním fenoménem – jedná se často o pomoc nevyžádanou, nicméně disabled lidé ji v některých situacích potřebují. Ocitají se tak v pozici balancování mezi potřebou autonomie na straně jedné a získání nezbytné pomoci na straně druhé [Ryan, Gruneir 2006].

*Já: Jakou máš zkušenost s těma staršíma lidma?*

*Milan: Jsou takový až moc starostlivý, někdy je to příjemnější, ale jak kdy. Když spěcháš, tak to moc příjemný není. Ale kolikrát si s nima člověk i rád popovídá, o čemkoli, klidně o banalitách, o počasí.*

*Já: Cos myslel tou starostlivostí?*

*Milan: Já vás převedu, vy to určitě nezvládnete, pojďte se mnou, kam chcete dovíst…Já jsem říkal, že nechci, ale oni na to, já vás dovedu, ale poďte…oni se furt nenechaj odbít, no. Se mi jednou stalo, že sem přecházel, a pani mě čapla, deme deme, nezdržujte, a převedla mě úplně jinam, než sem měl v plánu.*

*Já: Maj ty mladší lidi větší důvěru v ty tvoje schopnosti?*

*Milan: Myslim, že jo. Jak taky se setkávám s lidma, který se dali těžko odbít, ale dali. Sem říkal třeba jenom mi ukažte směr. A oni jo, úplně v pohodě, a jelo se dál. V tomhle mi přijdou ty mladší generace příjemnější.*

[rozhovor, 8. 11. 2014]

Patronizující přístup tak v Milanově zkušenosti neznamenal ani vnímavost k jeho potřebám a snaze pomoci, jako spíše manifestaci toho, že vidící člověk se rozhodne lépe a nejlíp ví, co ten nevidící potřebuje [Michalko 1999]. Nevyžádaná pomoc současně často ubírá čas a energii a je emocionálně náročná [Ryan, Gruneir 2006], což se stalo i Milanovi, když ho paní převedla *úplně jinam*. U Jessie podobné reakce lidí vyvolávající její emoční rozladění způsobily, že se raději pohybuje bez hůlky:

*Já: Proč nenosíš tu hůl?*

*Jessie: V prvý řadě je to strhávání pozornosti a v druhý řadě se chci vyhnout těm situacím, kdy mě mermomocí chtěli převádět nebo sahat na mě, to je mi nepříjemný. Když na sebe upozorňuješ tou holí, tak tě lidi vemou za to rameno a chtěj tě převézt.*

[rozhovor, 1. 11. 2014]

Jessie se vyhýbá nenadálému fyzickému kontaktu, což souvisí i s tím, že byla v dětství a pubertě zneužívaná otcem. Invaze do fyzického prostoru ale není příjemná nikomu. Nicméně vyvarovat se v souvislosti s postižením zcela konceptu „pomoci“ znamená vydělit jej ze „světa postižených“, když se přitom ve „světě zdravých“ zcela běžně vyskytuje. Shakespeare [2000 citován in Watson et. al 2004: 336] upřednostňuje používání konceptu pomoci před konceptem péče či asistence, které odkazují na hierarchickou, binární pozici dárce a příjemce. V pomoci spatřuje alternativu podpory v neformálních, přátelských vztazích. Pomoc má své kořeny v altruismu a je třeba rozpoznat její hodnotu [Shakespeare 2000 citován in F. Williams 2001: 482]. Raiter [2008: 162] k tomu dodává, že pomoc je zejména v přátelských vztazích konceptem recipročním, který dává zažít oboustrannou odpovědnost. Jessie říká, že je důležité *vůbec přijmou ten fakt, že tu pomoc potřebuješ* [rozhovor, 1. 11. 2014]. Problém tak tkví především v asymetrické pozici disabled vs. zdravý, kde se stává inherentně ambivalentním pojmem.

Automaticky předpokládat podceňování nevidomých lidí může být navíc někdy zrádné.

*Byli jsme s Evou, Jolanou a Filipem v Londýně na návštěvě v katedrále st. Paul. Paní průvodkyně byla velice ochotná, Evě se věnovala, řekla jí, ať si sáhne na sochu, na ornamenty, popisovala jí, co jí právě ukazuje, na co si Eva právě sahá. Když jsme se jí ptali, zda můžeme jít nahoru na věž, tak se tvářila ustaraně a zrazovala nás od toho. Prý se tam nedá otočit, strachovala se, zda to zvládneme. Jolana se nabídla, že zůstane s Nessie dole. My tři jsme se vydali nahoru. Eva mi řekla, že nechápe, proč si spoustu lidí myslí, že není schopná vyjít schody. Na ochoz v galerii byla cesta velice snadná a vedla po širokém schodišti. Jak jsme stoupali výš a výš, schodiště bylo čím dál užší, úplně nahoru vedly příkré a úzké kovové schody, Filip šel první, držel Evu, která se přidržovala ještě zábradlí, za ruku, za ní jsem šla ještě já a jistila ji ze spodu. Cesta až nahoru byla náročná i pro vidící lidi a zdála se nekonečná. Ale výsledek stál za to.*

[terénní poznámky, 19. 4. 2016]

Eva se setkává s podceňováním tak často, že předpokládala, že se jedná o stejný případ. I já jsem si v té situaci říkala, že se zase někdo chová k nevidomému člověku s patronizujícími obavami, přestože průvodkyně předtím k Evě přistupovala vnímavě, ale nikoli blahosklonně. Se zužujícím se schodištěm jsme ale uznali, že paní moc nepřeháněla – schody nebezpečné opravdu byly a ne každé varování musí být podceňováním.

### Genderový rozměr disability

Roman a Eva[[10]](#footnote-10) akcentují genderový rozměr disability, o kterém byla řeč již v minulé kapitole. Prolínáním mezi různými osami nerovností a oprese se zabývá intersekcionální přístup. Nejde ale o to jednoduše přidávat další a další roviny nerovností jako je právě gender, třída, rasa či postižení, které se ve výsledku sečtou, ale je třeba soustředit se na jejich vzájemnou konstrukci a transformaci. Intersekce je tedy spíše slovesem než podstatným jménem [Lykke 2010: 51]. Intersekcionální přístup a koncept asambláže mají tak mnoho společného, když lze opresi pojímat jako asambláž a gender a postižení jako segmenty, které se vzájemně reteritorializují, a jak intersekce, tak asambláž jsou schopny postihnout jejich dynamiku. Koncept asambláže je ale subtilnější a zároveň abstraktnější, skládá se z dalších asambláží a její princip prostupuje celou mou prací, nikoli pouze vztahem mezi disabilitou a genderem, potažmo třídou[[11]](#footnote-11). Navíc kde mluví intersekcionální přístup o transformaci, tam hovoří Deleuze s Guattarim o deteritorializaci *a* reteritorializaci. Reteritorializace nezakládá jen vzájemnou proměnu, ale především přijetí stejného kódu, který způsobuje, že se elementy teritorializují společně, zároveň si však ponechávají svou nezávislost. Přestože se tento rozdíl může zdát příliš subtilní a nedůležitý, zároveň vysvětluje, proč se často jednotlivé oprese nikoli pouze proměňují, ale posilují – vystupují totiž společně[[12]](#footnote-12).

Maskulinita je s disabilitou v konfliktu, protože se s ní pojí diskurz aktivity, zdatnosti, autonomie a rozhodnosti a asymetrie vůči „slabšímu pohlaví“ vyjadřované např. galantností, v tomto ohledu je tedy maskulinita křehčí a disabilita nabourává jedny z jejich základních pilířů. Být disabled je tak pro muže v některých situacích větší emocionální ranou než pro ženy, a vyžaduje redefinici jejich maskulinity [Shuttleworth, Wedgwood, Wilson 2012]. Roman akcentoval tyto konflikty především v návaznosti na svou heterosexualitu a střetu s potenciálními partnerkami i ostatními (převážně mladými) ženami, ke kterým by se chtěl chovat určitým způsobem, který mu jeho špatný zrak ale nedovoluje. Jeho redefinice maskulinity pak současně znamená i odklon od genderové *přirozenosti,* která je postavená na asymetrickém vztahu s feminitou.

*Roman: Já ze sebe musim udělat tu návnadu, že nemůžu tu holku najít, žejo, přirozeně, takže já si musim sednout na bar a čekat, až nějaká přijde.*

*Já: Jaký to je, že musíš spoléhat na ty druhý, že tě osloví? Že nejseš ten aktivní?*

*Roman: Je to na hovno, no, musim čekat, ne ten lovec, ale ta kořist. Že čekám, až ta holka přijde.*

[rozhovor, 14. 12. 2014]

*Roman: To bylo blbý, když mě mladá holka pustila sednout, tak kurnik, bysem jí měl podržet dveře nebo podržet kabelu a ne aby mě pouštěla v šalině. Já se cítil příšerně, proto jsem radši chodil pěšky do práce dva a půl kilometru, než aby sem šel emhádéčkem. Ale to mi pomohlo na pohyb a tak.*

[rozhovor, 30. 10. 2014]

Nejde jen o osobní redefinici disability, ale především o strategie, kteří muži v konfliktních situacích volí. Být postižený vyžaduje dělat plno věcí *jinak*, improvizovat, což zakládá pohyby deteritorializace a reteritorializace. Množství těchto improvizací či strategií narážejí na molární pojímání celků jako je gender či heterosexualita, které následně nabývají jiných významů. Romanovi nevadí, když jde s mužem za rámě, nepovažuje to jako zpochybnění své heterosexuality, přestože s nevidomým člověkem se chodí často tak, že se zavěsí vidícímu člověku za loket stejným způsobem, jak vykresluje heterosexuální diskurz muže a ženu, nejlépe milence, kteří jdou na procházku. V tomto ohledu je klíčové spojení s disabilitou, která toto spojení ospravedlňuje, ale zároveň odkazuje na vzájemnou reteritorilaizaci disability, genderu, sexuality a doteku, které se následně teritorializují společně. Romanovou strategií, jak zvládnout emocionálně obtížnou situaci v tramvaji, byla ale nakonec linie úniku – opuštění fyzického teritoria, kdy do práce radši chodil pěšky. Nakonec z toho ale těžila aspoň Romanova fyzička.

To, že jej mladé ženy začaly pouštět v tramvaji, ale nebylo pro Romana zdaleka poslední ranou.

*Roman: Nejhorší je, když ti dá někdo takovou kopačku, jakou jsem dostal já před čtrnácti dnama. To mi tak kleslo sebevědomí…Sem balil jednu holku, dvaadvacítku, v pohodě všechno, sem si říkal, ale ona mi poradila Adru, že to je organizace, která pomáhá seniorům a mentálně postiženým (smích). Tak to mě totálně dostalo. Já nic takovýho nepotřebuju. Mně se ta holka líbila už hrozně dlouho. Dva dny jsem pak nemluvil. Kdyby to bylo od nějaký jiný baby, ale zrovna týhle… To je tim, že furt balim zdravý holky, kdybych se na to vysral a sbalil nějakou kriploňu jako sem já, tak je možná pokoj. Nemusel bysem furt něco dokazovat, nemusel bych nic… každá by byla ráda, že by mohla bejt vedle mě.*

[rozhovor, 14. 10. 2014]

Vymanění se z patronizujícího přístupu tak pro Romana zároveň znamená neustálé dokazování svých schopností, které jsou permanentně v sázce. Kumari a Cambel [2009] hovoří o vytváření příběhů o zdatnosti, v rámci nichž jsou neúspěchy a nemoci jen epizodami při cestě k tělesné způsobilosti, u disabled člověka tento příměr ale neplatí a dostává se tak spíš do opačné pozice, kdy je výchozím bodem nezdatnost – disabilita, která vyžaduje permanentní revizi.

Genderového rozměru si všímá i Eva, když vyprávěla o tom, jak za ní v Anglii byla její kamarádka. Často se jim stalo, že měly vstup zdarma obě, přitom podle zákona jde zadarmo asistent a disabled člověk jde se slevou. S Filipem se jí nikdy nic podobného nestalo, lidé se jich často ptají, zda nepotřebují pomoct, a jsou k nim velmi pozorní. Eva si myslí, že dvě ženy asi působí ztraceně a křehce [terénní poznámky, 20. 4. 2016]. Křehkost ženy se tak snoubí s křehkostí postižení, a její vidící kamarádka ji na rozdíl od Filipa nevyrovná. Zatímco je tedy maskulinita s disabilitou v konfliktu, feminita s ní naopak uzavírá koalici. Západní myšlení už od dob Aristotela vytvářelo paralelu mezi ženami a postiženými, když s nimi asociovalo termíny jako monstrozita či nevhodná forma a pojila se s nimi nekompetence [Garland-Thomson 2002: 6]. Ženy i postižení lidé byli vykreslováni jako „bezmocní, závislí, slabí, zranitelní“ [ibid.: 8]. Nejde zároveň jen asociace, které se s nimi pojí, ale rovněž o asymetrickou pozici vůči (zdravé) maskulinitě, jenž zůstává bezpříznaková.

Eva ve svém vyprávění narážela i na fakt, že doprovod nevidomého člověka má vstup zadarmo. Podle ní zřejmě panuje ve společnosti představa, že disabled člověk musí toho zdravého přemlouvat, aby s ním vůbec někam šel – proto má zdarma aspoň lístek, aby jeho újma nebyla tak veliká. Z hlediska zákona neexistuje oddělení profesionálních asistentských služeb od ostatních lidí, kteří někam s nevidomým člověkem jdou, a dochází k reteritorializaci z rodinných příslušníků či kamarádů nebo známých na *doprovod*. Expresivita (znak), dekóduje fragmenty prostředí tím, že je označí, a dojde tak k přijetí stejného kódu – tím je v tomto případě postižení. Analogicky k tomu, když Deleuze s Guattarim [2010] hovoří o zvířecím značkování teritoria barvou či močí, tímto značením je právě disabilita, která určí, kde teritorium začíná a končí. V tomto případě je v teritoriu „postižený“ člověk + jeden „nepostižený“. V rámci teritoria probíhají reorganizace, která specializují příslušníky různého druhu, a vytváří se nové funkce. Doprovod je právě takovou specializací, vstup zdarma zase funkcí. Dochází tak k určitému zpředmětnění nevidomých lidí a na *lístky*. Mí komunikační partneři mi často nabídli, že se s nimi mohu někam svést, protože nemusím platit za MHD. *Lístky* se stali *oni*. Jejich nabídku jsem občas využila, když jsem se stejně potřebovala někam dostat, ale byl to trochu zvláštní pocit.

## Ambivalence obdivu

Albrecht, Seelman a Bury [2001: 365] říkají, že s disabilitou se pojí mix konfliktních negativních a pozitivních emocí, zahrnujících i obdiv a starostlivost. Tyto emoce nicméně nejsou v konfliktu, ale jsou dvěma stranami jedné mince – patronizujícího přístupu. S nedůvěrou ve schopnosti nevidomých lidí totiž souvisí i obdiv a oceňování za banality.

*Milan: Já mám z toho takový smíšený pocity. Na jednu stranu sem rád, že mě uznávaj, nebo to občas i řeknou, ale na druhou stranu si zase řikám, proč bysme to neměli zvládnout, my nemáme jenom oči, ale ruce, nohy, všechno máme. V tom já obdivuju vozíčkáře, neslyšící, ty, kteří neviděj a neslyšej.*

[rozhovor 8. 11. 2014]

Milan tak přesně vystihl ambivalenci obdivu, na druhou stranu ale stejnou perspektivu uplatňuje na další postižení. To, že se člověk řadí mezi menšinu, tak ještě nutně neznamená, že bude plně reflexivní a imunní vůči hegemonnímu diskurzu [Bourdieu 2000]. To stejné se týká situace, když nejen Milan vyjádřil na úvod výzkumu pochybnost, zda je správným reprezentantem nevidomého člověka a zda se mi tedy bude do výzkumu „hodit“ – tedy i nevidomý lidé, kteří sami cítí, že do této molární identity nezapadají, mají potřebu se k tomuto modelu jak vztahovat, tak se vůči němu vymezovat, jak bylo nejpatrnější u Romana a Evy.

Obdiv tak na jednu stranu reprodukuje diskurz neschopnosti či vzor tzv. supermrzáků [více k tomu Kolárová 2012), na druhou stranu to ale neznamená, že jeho důsledky jsou jen negativní. Stejně tak jako s konceptem pomoci, i s konceptem obdivu se v souvislosti s postižením dostáváme na tenký led, který se často prolomí do patronizujícího diskuzru. Ten ale začne problematizovat Roman:

*Roman: Já sem byl hodně lidem za vzor. Nechápali, jak to zvládám. Když mě lidi poznaj blíž a třeba je vezmu dom, tak zase nechápou, oni padnou na prdel, když viděj, že sem si celej byt spravoval sám, svépomocí, měl sem tam někdy řemeslníky, ale každý prkno podle sebe vyloženě. A to sou vždycky ohromení ze mě, jak pracuju.*

[rozhovor, 14. 12. 2014]

Přestože tento obdiv dali Romanovi známí do souvislosti s tím, že nevidí, a vymanil se tak z jejich stereotypní představy o nevidomém člověku neschopném si spravit byt, Roman byl na proměnu bytu náležitě pyšný a obdivu za svépomocné zednické a řemeslné práce se dostane i člověku tzv. zdravému. Zdá se, že v současném diskurzu asymetrického vymezení zdravého a postiženého vztahujícího se k normě jsou pomoc i obdiv inherentně ambivalentní – Eva chce být oceňovaná za své schopnosti bez souvislosti s tím, že nevidí, zároveň ale připomíná, že v některých aspektech to má těžší než vidící lidé.

*Eva: Já myslim, že na sebe můžu být hrdá, možná to bude znít blbě, ale ono je fakt náročný chodit po městě, když jdeš na tom ostrůvku k tramvaji a nevíš, jak daleko ta tramvaj je. Je to psychická zátěž (…). A pak se ti rozsypou špagety po zemi, protožes je položila do vzduchu a ne na linku a takový věci. (…) Ale hrozně moc lidí dělá to, jakože ty seš fakt dobrá, že to všechno zvládáš. Ale jako tak já nevim, jak se k tomu mám stavět. Na jednu stranu jo, ale na druhou nechci, aby se tak ke mně přistupovalo.*

[rozhovor, 24. 10. 2014]

Critical disability studies spatřují východisko z této ambivalence v transformaci základních východisek lidské subjektivity stojících na zdatnosti, autonomii a kompetenci (Kumari, Cambel 2009; Meekosha, Shuttleworth 2009; Shildrick 2009; Goodley 2013). Toto přehodnocení základních kamenů by pak vedlo k rozrušení asymetrie a tím pádem posunulo jak pomoc, tak obdiv mimo sféru patronizujícího přístupu.

## Ne/otevření se neznámému

Všichni participující ve výzkumu přitom řekli, že jejich zkušenosti s ostatními lidmi jsou veskrze pozitivní a setkali se převážně s ochotnými lidmi. Ochota ale nabývá různých podob, od proklamované pomoci až ke vnímání *jinakosti*. Vnímání jinakosti s sebou přináší i vnímavost k potřebám nevidomých lidí, které se v některých aspektech liší od potřeb lidí vidících a vyžaduje i pružnost/deteritorializaci pravidel, které jsou normativně nastaveny na „univerzálního“ (tzn. zdravého) člověka. Záleží pak často na ochotě jednotlivců, zda tyto praktiky rozruší a přizpůsobí situaci specifickým potřebám nevidomého člověka, a především zda si jich vůbec všimne.

*Eva: Byli jsme v Americe s Filipem v delfináriu a tam je moc variant, co si tam můžeš zaplatit, od šahání si na delfíny až po plavání s delfínama, to stálo asi dvě stě dolarů, už nevim, kolik stálo to šahání, co jsme si zaplatili my s Filipem. A ptali jsme se, jestli si to vůbec užiju jako nevidomá, a oni že jo, tak jsme si to zaplatili a bylo to hezký, spočívalo to v tom, že byla skupinka lidí, ty šli na molo a tam člověk nastavil ruce a pod tebou proplul delfín a pak jsi dala ty ruce takhle a delfín skočil mezi ruce. A těch lidí na tom molu tam bylo šest. A oni nám řekli, ať s těma lidma nechodíme, ať počkáme, a pak nás tam vzali speciálně na to molo a dali mi toho delfína mnohem víc osahat. Ukázali mi, kde má čumáček, kde má voči, kde má nozdry, ploutve…a tak to prostě bylo vidět, že to není jako „jo, vy ste si zaplatili“ a teď vám ukázali delfína, ale že se snažili, abych já z toho měla nějakej zážitek, abych si toho delfína osahala. Pro mě to byl ohromnej zážitek, to bylo moc hezký.*

[rozhovor, 24. 10. 2014]

O ne/ohebnosti pravidel a zažitých postupů mluví i Milan, když srovnává konzervatoř, která byla pro zrakově postižené, se současnou vysokou školou, kde studuje hru na příčnou flétnu:

*Milan: Zvláštní je, že tady se setkávám s mnohem vstřícnějším přístupem, než na tý škole, kde jsem byl, tam nám profesorka říkala, že se nám nikdo nebude přizpůsobovat. To je úplně něco jinýho, oni teda nejsou tolik vybavený, ale dělaj pro to teda maximum. Tady vidíš tu snahu. Neustále se tě ptaj, jestli nepotřebuješ s něčím pomoct. Cokoli si řekneš, tak oni se snažej udělat, snažej se, aby to bylo co nejrychlejc, snažej se konzultovat ty problémy. Snaží se ti přizpůsobit, odvedou mě, kam potřebuju, je to takový hezký.*

[rozhovor, 11. 12. 2014]

Právě chybějící úzus a nastavená pravidla jsou tak často výhodou, která umožní tato pravidla individuálně vyjednat s osobou, které se to týká. Na Milanově současné vysoké škole si uvědomují, že její prostředí přizpůsobené nevidomým lidem není, a teritorializace postupů tak probíhala v konzultaci s ním. Teritorializace spojuje dekódované fragmenty různých prostředí, v tomto případě právě prostředí školy s Milanovým postižením, které se tak uvedou do souladu. Současně představuje způsob, jakým rhizomatické, molekulární linie získávají arborescentní paměť, která přechází do zkušenosti, a stabilitu. Stabilita neznamená něco, co stojí na místě, ale odkazuje na předvídatelnost procesu a kontinuitu; teritorium se vyznačuje opakováním. Tak rhizomatické linie neustále přecházejí do arborescentních a naopak. Milan nemusí vyjednávat každou situaci znova, jen pokud se vyskytne nějaká nová a nečekaná. To je rozdíl oproti jeho minulé škole, která byla pro zrakově postižené a panovala tam tedy představa, že prostředí Milanovi uzpůsobené je a není tedy důvod, proč jej dále vyjednávat. Byl to především on, který byl nucen se přizpůsobit. Jako klíčový se tak ukazuje lidský prvek, který působí jako garant i vykonavatel pravidel, ale zároveň tato pravidla může ohýbat. Důležitý moment v přístupu k nevidomému či jinak postiženému člověku je především ptát se, otevřít se neznalosti (a deteritorializacím) a naslouchat místo *předstírání pochopení*, vystoupit z *molárního bezpečí*, kde se cítíme konformně, umíme předvídat a kontrolovat situaci, a víme, co si které teritorium žádá. Evin přítel Filip k tomu dodává:

*Filip: Když jsem se seznámil s Evou, tak už neviděla vůbec, už na tom byla jako teď. Já jsem to nevnímal negativně, spíš jako něco neznámýho pro mě a já mám rád takový objevování všeho okolo.*

[rozhovor, 24. 10. 2014]

Jejich „úspěšnou reteritorializaci“, vzájemnou proměnu a přizpůsobení se, vyjadřuje následovně:

*Ze začátku sem možná musel dávat pozor, ale dneska si to vůbec neuvědomuju, že bych musel dělat něco jinýho, než kdyby viděla*.

[rozhovor, 24. 10. 2014]

Pro nevidomé lidi je společná teritorializace důležitá, protože se vyskytuje množství situací, ve kterých si člověk se špatným zrakem sám neporadí. Když Shakespeare [2006] a další volají po návratu k impairmentu, a když Koch [2001] říká, že kvůli svému špatnému zraku např. nemůže řídit automobil, mají na mysli důležitost akcentování podobných omezení v analýze disability. Eva hovoří o důležitosti vzájemné sehranosti, jako příklad uvedla situaci na letištích – pravidelně létá do Anglie a z Anglie a na různých letištích jsou připraveni na nevidomé lidi jinak, nejlepší je, když se s asistenty či asistentkami už zná, Nessie se s nimi zná, jsou všichni sehraní, dostat se na určené místo netrvá dlouho a ještě si spolu popovídají [terénní poznámky, 8. 5. 2016].

Pro Evu s Filipem je zároveň ona sehranost způsobem, jak se vyhnout asymetrickému a hierarchickému nastavení jejich vztahu, k čemuž může to, že jeden vidí a druhá nevidí, svádět:

*Já: Jaký to je pro ten vztah, když se musíš spolehnout ve spoustě věcech na Filipa? Promítá se to nějak do hierarchie vztahu?*

*Filip: Tak Eva je v něčem silnější, já jsem v něčem silnější, tak se tak jako doplňujem.*

*Eva: Tam je ta symbióza třeba vidět u toho cestování. Když někam jedem, tak já koupím průvodce a celýho ho přečtu a udělám výpisky, prostuduju to s internetem. Mám dlouhej seznam míst, ale protože nemůžu pracovat s mapou, tak to přepošlu Filipovi a ten nadělá tečky do mapy, co chceme navštívit. A potom jezdíme třeba po té Kalifornii a Filip řekne, sem nebudeme zajíždět, protože je tam jedna tečka. Ale můžeme si vybrat mezi těmahle oblastma, kde je hodně teček. Tak si vybereme na základě diskuse, na kterou tu oblast se zaměříme. Filip řekne: tam máme tečku, tam pojedeme. A já řeknu: co že tam je? A on si to vůbec nepamatuje. A já mu odvykládám, co tam všechno je.*

*Filip: Eva naplánuje celou tu cestu a já udělám ty praktický věci.*

[rozhovor, 24. 10. 2014]

Podobná sehranost se tedy vyznačuje rozdělením úkolů, které se nakonec poskládají do asambláže např. jejich výletu. V asambláži nejsou žádné předurčené hierarchie, ale záleží na vzájemných aliancích, které ji tvoří. Neznamená to současně, že v souvislosti s asambláží nelze hovořit o hierarchii, ale není to jejím principem. Hierarchie se tvoří až v diskurzu, např. upřednostňování vidící zkušenosti před nevidící, potažmo vychází z osy mezi tzv. zdravým a postiženým člověkem. Některé činnosti jsou pak z této perspektivy důležitější než jiné, často to jsou právě ty spojované s maskulinitou [Bourdieu 2000], jako příklad může sloužit patriarchální rozdělení na živitele rodiny a ženu v domácnosti – přestože do celkového chodu rodiny přispávají oba, jejich činnosti mají rozdílnou hodnotu. Eva s Filipem ale přistupují ke svému vztahu rovnostářsky a uvědomují si důležitost participace obou. Teritorializace asambláže – v tomto případě výletu – si žádá specializaci jednotlivých členů, což je právě zřetelné u Filipa s Evou. Tato specializace zároveň vyžaduje předem vědět, co dělá a chce ten druhý a jedná se o konstantní výměnu. I v této asambláži je tedy důležitá vzájemná důvěra, že se na sebe mohou lidé spolehnout. Podobnou situaci jsem zažila i s Romanem, když jsme byli na burze.

*Jdeme prohlédnout, co mají nového, já, vyzbrojená informacemi, co by si Roman přál koupit, dívám se po okolí a snažím se zmerčit něco užitečného. Po chvíli mě zaujmou na stole nože, proto Romanovi řeknu, že tady by mohlo být něco pro něj. Podávám mu je a popisuji. Roman si je ošahává, hodnotí, šahá na ostří. Za nedlouho se mu začne věnovat prodavač, je velmi ochotný a popisuje Romanovi vše od toho, odkud nože pocházejí a jak jsou staré, až po to, jak vypadají. Chodím s Romanem po bazaru a vybíráme. Snažím se něco zahlédnout, už vím, co hledat, a kde by to mohli mít. Ochota prodavačů se liší. Od těch, co ochotně vyprávějí příběhy dýk i příběhy své, až po ty, co jen nečinně stojí a čekají. Roman se dost vyzná a nakonec kupuje hodně věcí, včetně staré hasičské sekyry, které jsem si předtím nevšimla, takže by o ni mou vinou přišel.*

[terénní poznámky, 14. 12. 2014]

Zprvu jsem toho o nožích, dýkách ani bajonetech a sekyrách moc nevěděla, s každým dalším probíráním se zbožím s Romanem se mé znalosti a hlavně to, co by se mu mohlo líbit, vědění o nich narůstalo. Takové vzájemné spojení naráží na pojem autonomie, který nabývá nový význam. Gibson [2012] jej nahrazuje termínem inter-konektivita a odkazuje na Deleuzův pojem asambláže a ne/ohraničení těla. Sebe-identita tak nemusí být nutně vymezená jako celistvost a distinkce od druhých věcí či lidí, ale vzniká naopak rhizomatickým spojením s nimi. Touha po jednotě je podle Deleuze s Guattarim [2010] moderním arborescentním snem neschopným vnímat multiplicitu. Multiplicita překračuje dualismus mezi jedním a mnohým, nechá zachovat heterogenitu a zároveň vyjadřuje společenství. Tak jako já s Romanem na bazaru. Nicméně moderní představa subjektu jako autonomního a nezávislého [Williams, C. 2001] pak ústí místo v inter-konektivitu či asambláž do *nesamostatnosti*, která s sebou přináší konstrukci disability jako něčeho méně-cenného, závislého a v rozporu s modernistickou představou o subjektu, potažmo dochází často k již zmíněné reteritorializaci vidícího člověka na *doprovod*, a to i v případě, když se jedná o rodinu, kamarád(k)y či známé.

Inter-konektivita není pojem, který by se týkal výlučně disabled lidí, nicméně právě u nich se vzájemná spojení zviditelňují. Jak poznamenává Gibson [2002: 1897]: „Závislosti non-disabled lidí nejsou snadno rozpoznatelné, protože jsou banální a nikoli neobvyklé. (…) Mimi rovněž hovoří o tom, že její závislosti by měly být tuctové a nezajímavé, ale to vyžaduje odpor proti převažujícímu negativnímu diskurzu disability.“ O podobnou transformaci termínů se snaží critical disability studies, které se soustředí na přehodnocení základních pojmů, na kterých je tento negativní diskurz vystavěn, a rozdíl mezi „já“ a „ostatní“ je jedním ze základních pilířů.

Neznamená to, že se musíme zbavit termínu „ne/závislost“, ale rozklíčovat, co se pod tímto pojmem skrývá. Jde zejména o všímání si rhizomatických spojení, které zůstávají v moderním diskurzu nepostřehnuty, překryty jednotou a samostatností ve smyslu *sám.* Gibson [2012: 1897] říká, že „závislost je jedním z mnoha módů, které vedou k dosahování dělání-ve-světě, které pro Mimi funguje“. Toto „dělání“ je přitom každodenně dosahováno v kombinaci s okolními lidmi či věcmi i pro tzv. zdravého člověka – ať už je to třeba počítač, MHD či jiná infrastruktura a ostatní lidé. Ale to jsou všechno ony banální závislosti, o kterých hovoří Gibson, a které zůstávají nepostřehnuty, a diskurz autonomie tedy přežívá čile dál. Pro Romana byl způsob dosažení tohoto dělání, tj. jít na bazar a nakoupit si tam zbraně do sbírky, v kombinaci se mnou. Samostatnost v termínech inter-konektivity především znamená možnost rozhodnout se, ve spojení s čím bude ono „dělání-ve-světě“ dosahováno. Shakespeare [2006: 150] navíc nezávislost jako jednoznačně pozitivní hodnotu zpochybňuje, když říká, že s sebou přináší i stinné stránky jako je izolace a nemožnost se na někoho obrátit v krizových situacíh.

Inter-konektivita závisí na ochotě a všímavosti vzájemných potřeb, jinak sklouzne do asymetrického vztahu, kde má nevidomý člověk jen omezené možnosti reakce. S Milanem jsme byli ve elektru nakoupit prodlužku. Paní u pokladny se obrátila na Milana a reagovala následovně: *Tak, toto já si beru do ruky (peníze), do tašky vám dávám účtenku od prodlužky a od té tašky asi nebudete chtít účtenku. Tak a je to všecko, jo? Děkujem, na shledanou.* [terénní poznámky, 8. 11. 2014]. Jednalo se o velký elektro-řetězec, kde ke konverzaci se zákazníky a zákaznicemi běžně nedochází, a kdyby pokladní nekomentovala, co právě dělá, jak je tomu u vidících zákazníků a zákaznic, Milan by o tom neměl přehled a mohl by se jen domýšlet. V komunikaci s nevidomými lidmi je tedy důležité komentovat, když se děje něco, co se jich týká, je nutné ustanovit spojení mezi obsahem a výrazem, obsah bez jazyka by totiž v tomto případě zůstal neviditelný. Stejně jako se to stalo Jessie na výstavě:

*Jessie: Já sem byla na stanovišti, kde je náměstíčko, a říkala sem jim, aby mi ty hole vraceli do ruky. Ne, oni to vždycky položí nebo si je předaj mezi sebou a ani mi to neřeknou a já o tom fakt nemám přehled.*

[rozhovor, 15. 12. 2014]

Jessie tedy narážela na neuvědomování si toho, že nevidomý člověk musí být o takových věcech informován. Milan k tomu dodává příhodu, kdy se z takové neinformovanosti stává záměr.

*Milan: Měli jsme spolubydlící, paní doktorku X, která se specializuje na práci s nevidomejma. (…) Když se mnou nakupovala, vzala tohle, tohle, tohle, já měl seznam, ale nevěděl jsem, že tam podstrčila ještě něco, ona asi docela pila, jela v tvrdym, a ta cena měla bejt třeba 1500 korun za celej nákup pro tři a nejednou na mě prodavačka 2000 něco.*

[rozhovor, 19. 10. 2014]

V inter-konektivitě je klíčový prvek důvěry a čestnosti, který ji drží pohromadě a bez které se asymetrie snadno přehoupne na stranu vidícího člověka, jenž má v určitých situacích širší možnosti jednání, což může sklouznout až v manipulaci a zneužívání. Braidotti [2005/2006] v jejím posthumanistickém přístupu inspirovaném Deleuzem apeluje na etickou odpovědnost k prostředí, ve kterém lidé žijí. Přestože naráží především na ne-lidské entity, jde ji o přehodnocení moderního pojetí subjektivity, kam spadá i subjekt jako zdravý, autonomní, a vládnoucí nad ostatními, ať už se jedná o přírodu, zvířata, nebo lidi, kteří tato kritéria nesplňují. Zdůrazňuje důležitost vzájemných spojení, jedná se tak o rozšíření subjektivity, která v sobě tyto inter-konektivity obsahuje, a převzetí odpovědnosti za ně.

Milan pokračoval ve vyprávění o dotyčné ženě a dával to do souvislosti s diskurzem o postižení, který sloužil jako nástroj manipulace:

*Milan: Ona řekla, je třeba vytřít, ale nechala to na nás, ne že by se střídala… To platilo i s umýváním nádobí, ale ona nás nechala uklízet i její vlastní pokoj a vysávat její postel, to vysvětlovala, že nás učí samostatnosti, ale přijde mi to jako zneužívání.*

[rozhovor, 19. 10. 2014]

Právě na dosažení samostatnosti se velmi dbalo na škole, kam Milan chodil, stejně jako na instituci, kam chodila jeho bývalá přítelkyně. Ta si podle něj dokázala uvařit už v deseti jedenácti letech, což on dokázal až ve třinácti čtrnácti – což je výrazně dřív, než se naučí většina tzv. zdravých lidí. Jakkoli je důležité, aby se o sebe (každý) člověk naučil postarat, v případě Milana a jeho přítelkyně se z toho stal imperativ, který se stal nástrojem zneužívání. Dotyčná spolubydlící bývala vychovatelkou na jeho škole, dobře se tedy vyznala v tamních postupech a pravidlech.

Milan měl tak veskrze lepší zkušenost s lidmi, pro které bylo setkání s nevidomým člověkem nové, než těmi, kteří se specializovali na práci s lidmi se zrakovým postižením. Téměř každé jeho vyprávění o těchto osobách, ať už to byla zmíněná vychovatelka či několik vyučujících na hudební škole, skončilo u jejich závislosti na alkoholu. Výzkum těchto institucí nebyl předmětem mé práce, nechci tedy tvořit nějaké zbrklé závěry. Nicméně vracím se tím k argumentaci, že znalost není v přístupu k nevidomým lidem to nejdůležitější, někdy může být naopak překážkou k vnímání toho, že každý člověk je jiný. Důležité je se této neznalosti otevřít a naslouchat.

Nicméně kombinace strachu, nejistoty a nepředvídatelnosti [Deleuze, Guattari 2010] s ohrožujícím pocitem, který majorita vůči disability má [Shildrick 2012], často ústí nikoli v otevřenost a ochotu ptát se, ale naopak ve vyhýbavost.

*Roman: Kámoši se nejdřív báli, když sem začal chodit do toho jejich doupěte, ale když sem se s nima párkrát zhulil a vožral, tak zjistili, že sem úplně normální.*

*Já: Čeho se báli?*

*Roman: Oni nevěděli, co to je, oni byli pankáči, metalisti, nikdy se nesetkali se slepým, báli se toho. Maj takovej respekt, strach, než poznaj, že sem úplně normální jakoby.*

*Já: Myslíš, že je to taky taková jejich opatrnost, aby tě neurazili?*

*Roman: Jasný. Potom zjistěj, že si naopak z toho dělám prdel ještě.*

[rozhovor 13. 10. 2014; 30. 10. 2014]

Vyhýbání se je na jednu stranu způsobené nepříjemnými pocity, které postižení či nemoc vyvolávají [Park, Faulkner, Schaller 2003], na druhou stranu ale i snahou nezpůsobit žádné faux pas. Roman narážel na to, že postižení je *citlivé téma*, kolem kterého se chodí *opatrně*, nebo raději vůbec, ve smyslu kdo nic nedělá, nic nezkazí. U normality odkazoval nikoli k nějakému ideálu, kterému by se měl každý snažit přiblížit, ale k referenci blízkosti – jsem jako *vy*. Roman k tomu říká, že vidící lidi *nechápou, že slepci jsou taky rozdílný osobnosti* [rozhovor, 14. 12. 2014]. Slovo *normální* tak v sobě obsahuje nikoli stejnost, ale právě různost, která je rozpoznávaná u zdravých lidí, ale podle Romana už nikoli u nevidomých, kde panuje jedna stereotypní představa. Vyhýbání se a opatrnost přitom ztvrzuje disability jako osobní tragédii, kde je množství citových nášlapných min, kterým je lépe se vyhnout. Výstava Naše cesta, kde dělala Jessie průvodkyni, vytvořila platformu pro dotazy, které mnoha vidícím lidem jinak přišly nevhodné.

*Jessie: A jiná kamarádka mi říkala, mně vždycky bylo blbý se tě na to ptát, ale po tý výstavě už nebylo (smích). No ty děti ti to řeknou na plnou pusu, nestydí se, ale u těch dospělých je slyšet v tom hlase, že váhají, neví, jestli je blbý se na to ptát, takový ujištění, můžu se vás zeptat, kdežto ty děti to vybalí bez tady toho (smích). Hodně se mě ptaj, jak vidim, co vidim, což je pro mě docela oříšek. Potom mě zaujalo, že v Praze se ptaj hodně na ty moje zájmy, co dělám ve volnym čase a jak to dělám. A pak hodně na ty praktický věci, jako jak převádět nevidomého.*

[rozhovor, 1. 11. 2014]

Lidé se přitom Jessie nevyptávali na intimní témata (vyjma příhody její kolegyně, které se zeptala paní, jak pozná, že má menstruaci), která by mohla být zraňující, i tak u nich ale panoval ostych.

## Nevidomí lidé jako spolu-vytvářející diskurzy postižení

Snaha sociálního modelu zaměřit pozornost především na společenské, materiální a strukturální bariéry, které postižení vytvářejí, a odhlédnutí od osobní roviny disabled lidí, v kombinaci s patronizujícím přístupem, pak často ústí v to, že zodpovědnost za chování a interakci mezi tzv. zdravými a postiženými lidmi je na straně těch zdravých. Jessie ale připomíná, že je důležité vzájemné porozumění:

*Jessie: Já sem šla teď primárně za tebou s tim, že by měl fungovat ten dialog mezi postiženými a nepostiženými. To se fakt opomíjí. Já si dovedu živě představit, že ten člověk s postižením neví, jak se má zachovat, když mu člověk nabídne pomoc. (…) K těm nedorozuměním dochází, protože to porozumění by mělo přicházet i z tý druhý strany.*

[rozhovor, 1. 11. 2014]

Přesto ale není interakční vztah mezi nevidomými lidmi většinou symetrický. Význam chování nevidomých lidí ke svému okolí je totiž zesílen tím, že jsou *reprezentanty své skupiny* – jeden nevidomý tak pomyslně zastupuje všechny nevidomé, a negativní zkušenost s jedním nevidomým člověkem může být dalekosáhlé důsledky i pro ostatní.

*Jessie: Já mám dva kolegy a oni jsou neohleduplní k tomu okolí. Oni jdou a máchaj tou holí a srazili mi už pár známých, i nevidomou Pavlu, že jim nestačila uskočit. Mám pocit, že žijou v tom, že když maj bílou hůl, tak musí všichni uskakovat. Minule mě taky srazili a místo toho, aby se mi omluvili, tak čekali tu omluvu ode mě, že sem jim byla v cestě. Na tý výstavě máme předávat, jak se maj chovat lidi k lidem s postižením, tak si myslím, že by to mělo fungovat i naopak. (…) Tak sem se to rozhodla řešit i s koordinátorkou, protože na tý výstavě to není dobrý vizitka, když se snažíte ty lidi naučit, aby byli ohleduplný k lidem, který maj to postižení a teď ti tam někdo prosviští s postižením a pak tě srazí. Kamarádka se je snažila omluvit, že spěchali, ale mě to naštvalo, protože jsou z té mojí skupiny lidí, když to tak řeknu, a oni mi, nám, nedělají pěknou vizitku. Přišlo mi to na tý výstavě hodně líto. (…) Zase mi říkala slečna na vozíku, že si myslí, že to je nesmyl brát to taky z tý druhý strany, ale já pořád vnímám, že je to důležitý. Jak ty se můžeš chovat k tomu zdravému člověku, nebo vůbec přijmout ten fakt, že tu pomoc potřebuješ. Taky jsem nejdřív byla zmatená a bodly by mi nějaký informace. Já o žádný instruktáži nevim, vždycky jsou ty kampaně naopak, ty diskuse by se měly vzít oboustranně. Lidem, co prožijou nějaký trauma (Jessie naráží na své zneužívání, pozn. H. P.), to okolí často nerozumí a teďka máš odborníky, který se učí jednat s těma lidma, protože je to specifická věc, ale je důležitý, aby ti lidi s traumatem pochopili, proč třeba těm, který to neprožili, to nedojde.*

[rozhovor, 1. 11. 2014]

Jessie tak opět naráží na vzájemnost a vytváření obrázku o nevidomých, navíc znovu odkazuje na patronizující přístup, který nemusí být v citaci na první pohled úplně zřetelný. Jedná se o tendenci omlouvat disabled lidi a vyvázat je tím z představy subjektivity, která v sobě obsahuje převzetí zodpovědnosti za své chování včetně negativních dopadů a reakcí, které mohou nastat. Dochází tak u určité infantilizaci disabled lidí [Robey, Beckeley, Kirschner 2006]), kterým je promíjeno více než ostatním.

Na podobné téma se jednou v e-mailu rozohnila i Eva, když říkala, že někteří nevidomí se podílejí na patronizující představě, obsahující jak obdiv, tak lítost, svým chováním sami:

*Eva: Mně vadí, když nevidomí sami využívají svého postižení. Třeba teď jsem viděla, že jeden nevidomý kluk, co masíruje, prodává na Slevomatu slevu na své masáže a má to nazvané Masáž od nevidomého maséra. Jiný kluk, který právě s masírováním začíná, tak si na webovky vyloženě napsal „Nevidomý masér, jehož ruce dělají zázraky“. To mě poděsilo i rozesmálo. Někdo ho už upozornil na to, že je to trochu odvážné tvrzení týden po rekvalifikačním kurzu, takže to tam už nemá. Vadí mně ale, že se na sebe nevidomí snaží upozornit tímhle způsobem. Jako kdyby ze sebe dělali exoty, které musí mít všichni rádi a všichni je obdivovat. Jenomže když ze sebe budeme dělat exoty, tak nás tak všichni budou vnímat a nikdy se nám nepodaří se zařadit do normální společnosti. (…) Mám pocit, že nevidomí často hrají na pocit veřejnosti o tom, že úřady jsou zlý a potřebným nepomůžou a proto jim musí pomoct běžní lidé. Myslím, že žijeme v poměrně spravedlivě uvažujícím sociálním státě, který se o své občany umí postarat a že rozhodně chudého nevidomého nenechá umřít v nouzi. Pustila jsem si rádio a hned mě ze židle zvedla upoutávka o tom, jak nevidomý slečna prosí lidi, aby ji přispěli na speciální počítač, který stojí sto padesát tisíc. Můj počítač stál třicet tisíc, mluví, a devadesát procent z ceny mně přispěl stát. Jestli ta slečna těch deset procent nemá, tak věřím tomu, že by jí je úřad odpustil.*

[e-mail, 4. 12. 2016]

Jak bylo vidět u Milana a jeho obdivu k ostatním postiženým, Eva naráží na to, že být nevidomý automaticky neznamená kritickou reflexi k převládajícímu diskurzu o postižení, ale často naopak jeho reprodukci. V dalším e-mailu ale poukazovala i na omezení legitimních prostředků, které nevidomí lidé mají:

*Mně prostě vadí, jak nevidomí chtějí, aby se pro ně dělalo první poslední. Ať se s náma lidi raději naučí komunikovat, ať zjistí, že jsme práce schopní a to bude myslím nejlepší způsob, jak nevidomé zařadit do běžné společnosti.*

[e-mail, 9. 12. 2016]

Pro maséra tak byl diskurz obdivu a exotizace prostředkem k propagaci svých služeb, pro ženu v rádiu zase diskurz pomoci, lítosti a charity možností, jak si nechat proplatit částku, na kterou nemá ze zákona nárok (jinak by jí ji stát odpustil). Možnost získat zaměstnání je totiž pro nevidomé lidi výrazně omezená. Pro Evu je ale důležité nezabřednout do těchto diskurzů, které se s disabilitou pojí, a zařadit se do *normální společnosti* – což neznamená nic jiného, než aby to, že nevidí, bylo považována za jednou z banalit, jak jsem uvedla už v případě inter-konektivity, a na Evě to nebyl její nejvýraznější rys. Zároveň ale aby její okolí bylo vnímavé k tomu, že nevidí, protože v některých situacích je tato skutečnost významná a vyžaduje specifické zacházení. Což nicméně neznamená *exotické*.

## Norma a normalita

Přestože je to nastavení společenské normy na tzv. zdravého člověka, která se často podílí na vylučování, disciplinaci a diskriminování disabled lidí [Moser 2000], zároveň stále znamená metu, kterou se mnoho tzv. postižených lidí místo jejího zpochybňování, jako dělají např. critical disability studies, snaží dosáhnout. Ačkoli se může zdát „normalizující“ přístup individualistickým a kladoucím odpovědnost pouze na konkrétního postiženého člověka, neobejde se bez své vnitřní proměny. Každodenní normy je podle Goodleyho, Hughese a Davise [2012: 2] schopná změnit sociální teorie, nicméně její proměna a přizpůsobení se se odehrávala zejména při střetech s konkrétními lidmi, kterým současná pravidla nevyhovují. Na základě těchto střetů se pak začínají zažité praktiky proměňovat. Ať už to byla Evina zkušenost v delfináriu, průvodkyně v st. Paul nebo pokladní v elektru, kde jsem byla s Milanem. Volání po normalitě vedle Evy nebo Romana akcentovala i Vlasta:

*Vlasta: Spíš by se to mělo pojmout, že nejsme odlišní, že sme v podstatě úplně normální, s tím, že samozřejmě je tam nějaká věc, která jaksi je nenormální, ale v podstatě pro nás je to normální. A vzít to tak, aby to ty lidi zdravý brali jako normální.*

[rozhovor, 13. 10. 2014]

Chtít být *normální* se tak na jednu stranu může odehrávat na rovině přizpůsobení se normě např. prostřednictvím oblečení, odbourání „autistických pohybů“ či přizpůsobení se světu vidících, jak vyjadřoval Milan, na stranu druhou je neodmyslitelnou součástí i její vnitřní proměna, která bude pokládat nevidomé lidi za svou součást, jak říká Vlasta. Právě apel na to být pokládán za „normální“ je především apelem na rozšíření definice normy, do které by zapadali i nevidomý lidé. Být „normální“ představuje především způsob, jak vidět jejich vzájemnou různost a nikoli typizaci nevidomého, jak říkal v předchozí kapitole Roman, a pokládat jejich každodenní inter-konektivity za banální a tuctové, jak by si přála Eva. Tato osobní přání konkrétních lidí a jejich pojímání normy se tak liší od toho, jak normu vnímají např. Milanovi rodiče, pro které zapadnout znamená především nerušit své okolí a nebýt příliš nápadný, čehož by měl Milan dosáhnout prostřednictvím sebedisciplinace.

Norma tak představuje asambláž, jedná se o vzájemné uspořádání heterogenních prvků, a jako každá asambláž v sobě obsahuje i teritorializační a deteritorializační rovinu. Přestože nabývá (zvlášť v některých situacích), stabilních a rozpoznatelných kontur, v jiných aspektech je naopak otevřená deteritorializacím, které mají nakonec schopnost proměnit i některé z jejích základních kamenů, jako je např. ta o zdravém subjektu. Norma v sobě obsahuje i mnoho vzájemně si protiřečících charakteristik, jak bude zřejmé např. u vodícího psa.

Nicméně je zřejmé, kde v současné době norma *sídlí*. V prostředí tzv. zdravých lidí. Eva se nezúčastní akcí pro nevidomé, jedním z důvodů je jejich omezená nabídka oproti akcím ostatním akcím, odlišné zájmy, velkou roli hraje i to, že Eva na rozdíl např. od Milana mezi nevidomými lidmi nevyrostla. Nicméně důležité je i to, že si mezi tzv. zdravými lidmi *připadá normálně nebo tak něco* [rozhovor, 22. 9. 2014]. Milan k tomu dodává:

*Milan: Být normální znamená být člověkem bez nějakejch problémů, normální člověk je člověk, kterej zapadá do tý normy, do toho kolektivu, do toho normálního světa, běžnýho. Co se týče toho postižení, tak je to nějaká specifická skupina, která už něco má a kterou buď odsuzujou, nebo se jí bojí, nebo sou lidi, co sou fajn a berou je jako rovný.*

[rozhovor, 8. 11. 2014]

Stejně jako v otázce terminologie, norma je tedy něco, co je bezpříznakové [Southwell, 2012], a zatímco zdraví lidé jsou výchozím bodem, je na nich, zda budou jednat s nevidomými jako se sobě rovnými. Milan tak poukazuje na sociální rozměr disability, které na základě přístupu k nevidomým variuje od odsuzování až po rovnost, význam postižení se tedy proměňuje. K přehlížení a nevnímání potřeb nevidomých lidí tak dochází v situacích, kdy se nevidomý *nemůže přizpůsobit* normě a zároveň nepanuje ochota určité praktiky či náhledy změnit. Dochází tak k vzájemným střetům, vyznačujícím se zejména neochotou či rychlými závěry bez pátrání po dalších informací, jak už jsem předestřela, či míjením se, kdy vidící lidé vycházejí ze své perspektivy a zkrátka si neuvědomí a nevšimnou si, že nevidomý člověk vyžaduje jiné zacházení. Tak jako říká Jessie*: Lidi berou ty věci jako samozřejmost, nenapadne je, že někdo jiný by s tím moh mít problémy* [rozhovor, 15. 12. 2014]. Eva uvádí konkrétní příklad:

*Eva: Vidící lidi si vůbec neuvědomují, jak je pro nevidomýho hrozně obtížný navázat sociální kontakt, že za nima nevidomý sám od sebe nepřijde a nezeptá se jich, jak se mají. Když nějaký můj spolužák stojí na chodbě a já ho tam někde deset metrů od sebe slyším mluvit, tak bych za ním třeba i ráda šla, ale nevím, jestli on tam ještě bude, než já se k němu dostanu. V případě nevidomého prostě odpadá ta lehkost nezávazných krátkých bezvýznamných konverzací, ze kterých ale někdy vznikají přátelství.*

[e-mail, 29. 11. 2016]

Shakespeare [2006] upozorňuje na to, že postižení lidé bývají vylučování z kolektivu, uzavírají méně manželství než lidé nepostižení, a mají tak menší sociální kontakt. Nevidomý člověk má navíc omezenou možnost navázání kontaktu, kterého se většinou dosahuje skrz vizuální spojení. Eva tak tyto propojení musí navazovat jiným způsobem, často prostřednictvím známého hlasu. Jsou ale situace, kdy jí nezbývá než nechat iniciativu na vidícím člověku, protože ona sama někdy ani neví, že tam ten člověk je.

**Bibliografie**

Aalbers, Manuel B., and Ugo Rossi. 2006. "Beyond the Anglo-American hegemony in human geography: a European perspective". *GeoJournal : An International Journal on Human Geography and Environmental Sciences.*67 (2): 137-147.

Adams, Rachel. 2013. "Disability Studies Now". *American Literary History.*25 (2): 495-507.

Albrecht, Gary L., Katherine D. Seelman, and Michael Bury. 2001. *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications. http://www.dawsonera.com/depp/reader/protected/external/AbstractView/S9781452212531.

Altman, Barbara M., and Sharon N. Barnartt. 2013. *Disability and intersecting statuses*. Bingley: Emerald.

Andrew S. 2013. "Dog team walking: Inter-corporeal identities, blindness and reciprocal guiding". *Disability and Society.*28 (8): 1162-1167.

Atkinson, Paul. 2007 et. Al. . *Handbook of ethnography*. Los Angeles: Sage Publications. – bylo tam více autorů

Areheart, Bradley A. 2011. "Disability Trouble". *Yale Law & Policy Review.*29 (2): 347-388.

Davies, Charlotte Aull. 2002. *Reflexive ethnography: a guide to researching selves and others*. London: Routledge. <http://site.ebrary.com/id/10070663>.

Brantlinger, Ellen. 2001. "Poverty, Class, and Disability: A Historical, Social, and Political Perspective". *Focus on Exceptional Children.*33 (7): 1-19.

Phil Bayliss. 2009. *Against Interpretosis: Deleuze, Disability, and Difference*. Liverpool University. http://muse.jhu.edu/content/oai/journals/journal\_of\_literary\_and\_cultural\_disability\_studies/v003/3

Barnes, C. 2008. „An ethical agenda in disability research: rhetoric or reality?“ in Mertens, D. M. and Ginsberg P. E. (eds.) 2008: The Handbook of Social Research Ethics, London: Sage, pp. 458 – 473

Barnes, Colin, G. Mercer, and Tom Shakespeare. 1999. *Exploring disability: a sociological introduction*. Malden, Mass: Polity Press.

Barnes, C. 2012. „Understanding the social model ofdisability: past, present and future“ in N. Watson, A. Roulstone and C. Thomas (eds). *Routedge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge.

Baxter, Judith. 2003. *Positioning gender in discourse: a feminist methodology*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.

Bennett, Tony. 2004. *Pasts beyond memory: evolution museums colonialism*. London: Routledge.

Blake M. Formality and friendship: research ethics review and participatory action research. ACME: An Intl E-J for critical Geogr. 2007;6(3):411–421.

Borg, J., A. Lindstrom, and S. Larsson. 2011. "Assistive technology in developing countries: a review from the perspective of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities". *Prosthetics and Orthotics International.*35 (1): 20-29.

Bourdieu, Pierre. 2000. *Nadvláda mužů*. V Praze: Karolinum.

R. Bradley, T. Hopkins, J.M. Bailey, R. Bradley, T. Hopkins, and J.M. Bailey. 2000. "A study of the influence of visual impairment on the purchase of clothing". *British Journal of Visual Impairment.*18 (2): 79-81.

Braidotti, R. 2005/2006. „Affirming the Affirmative: On Nomadic Affectivity“. Rhizomes 11/12. Dostupné z < <http://www.rhizomes.net/issue11/braidotti.html>>

Braidotti, Rosi. 2011. *Nomadic subjects: embodiment and sexual difference in contemporary feminist theory*. New York: Columbia University Press.

Braidotti. 2012. *The posthuman*. Oxford: Polity Press.

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

Cerwonka, Allaine. 2008. "Traveling Feminist Thought: Difference and Transculturation in Central and Eastern European Feminism". *Signs: Journal of Women in Culture and Society.*33 (4): 809-832.

**Bunch, Charlotte & Susana Fried**. (1996). "Beijing 95: Moving Women's Human Rights from Margin to Centre". Signs, 22, 1, 1996, 200-204.

Butler, Judith 1990. [*Gender trouble: feminism and the subversion of identity*](https://en.wikipedia.org/wiki/Gender_Trouble). New York: Routledge.

Butler, Judith. 1993. *Bodies that matter: on the discursive limits of "sex"*. New York: Routledge.

Butler, J. 1998. Náhodnosť základov: feminismus a problém „postmodernismu“. Aspekt 1/1998, Myslenie ţien. Bratislava

Butler, Judith. 2004. *Undoing gender*. New York: Routledge.

Carlson, Licia. 2001. "Cognitive Ableism and Disability Studies: Feminist Reflections on the History of Mental Retardation". *Hypatia.*16 (4): 124-146.

Corker, Mairian. 1999. "Differences, Conflations and Foundations: The limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience?" *Disability & Society.*14 (5): 627-642.

Corker, Mairian, and Sally French. 1999. *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press.

Couser, G. 2005. "Disability and (Auto)Ethnography". *Journal of Contemporary Ethnography.*34 (2): 121-142.

Currier, Dianne. 2003. "Feminist Technological Futures: Deleuze and Body/Technology Assemblages". Feminist Theory. 4 (3): 321-338.

Darrow, Alice-Ann. 2014. "What We Say Matters: Referring to Students with Disabilities". *General Music Today.*27 (2): 40-42.

Davis, Lennard J. 2006. *The disability studies reader*. New York: Routledge.

Davis, L. J., Identity Politics, Disability, and Culture. In Albrecht, Gary L., Katherine D. Seelman, and Michael Bury. 2001. *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.

Deleuze, Gilles. 1983. *Nietzsche and philosophy*. New York: Columbia University Press

Deleuze, Gilles. 1990. *The logic of sense*. New York: Columbia University Press.

Deleuze, G. 2004. *Difference and Repetition*. London: The Athlone Press.

Deleuze, Gilles. 1995. *Negotiations, 1972-1990*. New York: Columbia University Press.

Deleuze, Gilles, Félix Guattari, Hugh Tomlinson, and Graham Burchell. 1994. *What is Philosophy?* New York: Columbia University Press.

Deleuze, Gilles, and Félix Guattari. 2010. *Tisíc plošin*. Praha: Herrmann & synové.

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

Vanessa Dirksen, Ard Huizing, and Bas Smit. 2010. "‘Piling on layers of understanding’: the use of connective ethnography for the study of (online) work practices". *New Media & Society.*12 (7): 1045-1063.

Eide, A. H., T. Øderud 2009. „Assistive technology in Low-Income countries“ in MacLachlan, Malcolm, and Leslie Swartz. 2009. *Disability & international development: towards inclusive global health*. Dordrecht: Springer. http://public.eblib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=450810. pp. 149-160.

Ellis, Angele, and Marilyn Llewellyn. 1997. *Dealing with differences: taking action on class, race, gender, and disability*. Thousand Oaks, Calif: Corwin Press.

Robert James Fourie. 2007. "A qualitative self-study of Retinitis Pigmentosa". *The British Journal of Visual Impairment.*25 (3): 217-232.

Foucault, M. 1980. Power/Knowledge. Harlow: Pearson Education Limited.

Foucault, M. 1999. Dějiny sexuality. Praha: Hermann a synové.

Foucault, M. 2000. Dohlížet a trestat: Kniha o zrodu vězeňství. Praha: Dauphin.

Foucault, Michel. 2007. *Slova a věci*. Brno: Computer Press.

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/

Gagnon, M., M. Stuart. 2009 “Manufacturing diability: HIV, women and the construction of difference.” In Nursing Philosophy, Volume 10, Issue 1. Pp. 42-52.

Garland-Thomson, Rosemarie. 2002. "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory". *NWSA Journal.*14 (3): 1-32

Garland-Thomson, R. “Začlenění kritické analýzy ne/způsobilosti jako cesta k proměně feministické teorie”. In Kolářová, Kateřina (eds). 2012. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu : antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Pp. 356-405)

Gibson, Barbara. 2006. "Disability, Connectivity and Transgressing the Autonomous Body". *Journal of Medical Humanities.*27 (3): 187-196.

GOFFMAN, Erving. *Stigma. Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. 1. vyd. Praha : SLON, 2003.

Gibson, Barbara E., Franco A. Carnevale, and Gillian King. 2012. "“This is my way”: reimagining disability, in/dependence and interconnectedness of persons and assistive technologies". *Disability and Rehabilitation.*34 (22): 1894-1899

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

Goodley, D. 2011. *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, Dan. 2013. "Dis/entangling critical disability studies". *Disability & Society.*28 (5): 631-644

Goodley, Dan, Bill Hughes, and Lennard J. Davis. 2012. *Disability and social theory: new developments and directions*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.

Goodley, Dan, Lawthom, Rebecca, and Runswick-Cole, Katherine. n.d. *Posthuman disability studies*. Subjectivity, 2014, Vol. 7, No.4, Pp. 342-361. Palgrave Macmillan. <http://hdl.handle.net/2173/337253>.

Gouvier, W. Drew, Sara Sytsma-Jordan, and Stephen Mayville. 2003. "Patterns of discrimination in hiring job applicants with disabilities: The role of disability type, job complexity, and public contact". *Rehabilitation Psychology.*48 (3): 175-181.

Grech S (2009) Disability, poverty and development: critical reflections on the majority world debate, Disability & Society 24(6): 771–784.

Hall, Kim Q. 2011. *Feminist disability studies*. Bloomington, Ind: Indiana University Press.

Hall, Sarah Marie. 2009. "&lsquo;Private life&rsquo; and &lsquo;work life&rsquo;: difficulties and dilemmas when making and maintaining friendships with ethnographic participants". *Area.*41 (3): 263-272.

Hardt, Michael, and Antonio Negri. 2000. *Empire*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.

Hawley, John C. 2001. *Postcolonial, queer: theoretical intersections*. Albany: State University of New York Přess.

Hearn, Jeff. 1992. *Men in the public eye: the construction and deconstruction of public men and public patriarchies*. London: Routledge.

Herza, F. 2014. “Ne/normativní feminita, mateřství a sexualita: Případ sester B. (1878-1922)”. in Lidé Města = Urban People 16 (3). Praha: Fakulta humanitních studií UK v Praze: 359-380.

Hine, Christine. 2007. "Connective Ethnography for the Exploration of e-Science". *Journal of Computer-Mediated Communication.*12 (2): 284-300.

Hughes, Bill, and Kevin Paterson. 1997. "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment". *Disability and Society.*12 (3): 325-340.

Jagose, Annamarie. 1996. *Queer theory: an introduction*. New York: New York University Press.

Kitchin, Rob (1999) Morals and ethics in geographical studies of disability. In: Geography and Ethics: Journeys through a Moral Terrain. Routledge, London, pp. 223-236.

Koch, T. 2001. "Equality and disability symposium: Disability and difference: balancing social and physical constructions". *Journal of Medical Ethics.*27: 370-376.

Kolářová, K. „Disability studies: Jiný pohled na ‚postižení‘“. In Kolářová, Kateřina (eds). 2012. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu : antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Pp. 11-40

Kolářová, K. „Tělesná jinakost, ne/způsobilost, ‚postižení‘, hendikep… K politice překladu a teoretickému vymezení pojmů“ in Kolářová, Kateřina (eds). 2012. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu : antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Pp. 41-64.

Kolářová, K. 2014. „(Ne)přizpůsobeni krizi, nezpůsobilí občanství? „Postižení“ a „rasa“ v diskurzech krize“. Gender, rovné příležitosti, výzkum 15 (2): 48-60.

Konopasek Z. 2008. "Making thinking visible with atlas.ti: Computer assisted qualitative analysis as textual practices". *Forum Qualitative Sozialforschung.*9 (2).

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

Kristiansen, Kristjana, Simo Vehmas, and Tom Shakespeare. 2009. *Arguing about disability: philosophical perspectives*. London: Routledge.

Kvam, Marit Hoem. 2000. "Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? a retrospective analysis of child disability and the likelihood of sexual abuse among those attending Norwegian hospitals". *Child Abuse & Neglect.*24 (8): 1073-1084.

Campbell, Fiona Kumari. 2009. *Contours of ableism: the production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan.

Kuppers, Petra, and James Overboe. 2009. "Introduction: Deleuze, Disability, and Difference". *Journal of Literary & Cultural Disability Studies.*3 (3): 217-220.

Laine, Marlene de. 2000. *Fieldwork, participation and practice: ethics and dilemmas in qualitative research*. London: SAGE. http://www.123library.org/book\_details/?id=173.

Latour, Bruno. 1999. "On recalling ANT". *The Sociological Review.*47 (S1): 15-25.

Latour, Bruno. 2005. *Reassembling the social an introduction to actor-network-theory*. Oxford: Oxford University Press.

Löfgren-Mårtenson, Lotta. 2013. "“Hip to be Crip?” About Crip Theory, Sexuality and People with Intellectual Disabilities". *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings.*31 (4): 413-424

Lykke, N. (2010). *Feminist Studies : A Guide to Intersectional Theory, Methodology and Writing*. Routledge.

Malins, P. 2004. „Machinic Assemblages: Deleuze, Guattari and an Ethico-Aesthetics of Drug Use“. New York: Trivium Publications. dostupné z < http://www.janushead.org/7- 1/malins.pdf>

Mallett, Rebecca, and Katherine Runswick-Cole. 2014. *Approaching disability: critical issues and perspectives*. London: Routledge.

Maart, S., A. H. Eide, J. Jelsma, M. E. Loeb, and M. Ka Toni. 2007. "Environmental Barriers Experienced by Urban and Rural Disabled People in South Africa". *Disability & Society.*22 (4): 357-369.

McRuer, Robert. 2006. *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press. http://site.ebrary.com/id/10170579.

Moghadam, Valentine M. 2002. "Islamic Feminism and Its Discontents: Toward a Resolution of the Debate". *Signs: Journal of Women in Culture and Society.*27 (4): 1135-1171.

Mohanty, T. C. (1984). “Under Western Eyes:Feminist Scholarship and Coioniai Discourses”. Boundary 2, Vol. 12, Nº 3, On Humanism and the University I: The Discourse of Humanism, pp. 333-358

Mohanty, Chandra Talpade, Ann Russo, and Lourdes Torres. 1991. *Third World women and the politics of feminism*. Bloomington: Indiana University Press.

Morland, Iain, and Annabelle Willox. 2005. *Queer theory*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.

Moser, Ingunn. 2000. "AGAINST NORMALISATION: Subverting Norms of Ability and Disability". *Science As Culture.*9 (2): 201-240.

Moser, Ingunn. 2005. "ON BECOMING DISABLED AND ARTICULATING ALTERNATIVES". *Cultural Studies.*19 (6): 667-700.

Murphy, Elizabeth, and Robert Dingwall. 2007. "Informed consent, anticipatory regulation and ethnographic practice". *Social Science & Medicine.*65 (11): 2223-2234.

Novosad, Libor. 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita rzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál

O'Doherty, Damian, and Hugh Willmott. 2001. "Debating Labour Process Theory: The Issue of Subjectivity and the Relevance of Poststructuralism". *Sociology.*35 (2): 457-476.

O'Reilly, Karen. 2005. *Ethnographic methods*. London: Routledge.

Osman, R. 2012. „Prostorová orientace a specifika prostorových rozhodnutí osob s pohybovým omezením“. In J. Temelová, L. Pospíšilová, M. Ouředníček (eds). Nové sociálně prostorové nerovnosti, lokální rozvoj a kvalita života. 1. vyd. Plzeň: Vydavatelství a nakladatelství Aleš Čeněk. Pp 77-98.

Osman R., and Pospisilova L. 2016. "Zkušenost bez zraku: Příležitost pro reflexi prostorového normativu". *Gender, Rovne Prilezitosti, Vyzkum.*17 (1): 63-76.

Overboe, James. 2007. "Disability and Genetics:Affirming the Bare Life (the State of Exception)\*". *Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne De Sociologie.*44 (2): 219-235.

Owton, Helen, and Jacquelyn Allen-Collinson. 2014. "Close but not too close: friendship as method(ology) in ethnographic research encounters". *Journal of Contemporary Ethnography.*43 (3): 283-305.

Parker, M. 2008. Ethnography/Ethics. In Social Science & Medicine 65 (11): 2248-59.

Price, J. E. 2007. "Engaging disability". *Feminist Theory.*8 (1): 77-89.

Pothier, Dianne, and Richard F. Devlin. 2006. *Critical Disability Theory: Essays in Philosophy, Politics, Policy and Law*. University of British Columbia Press.

Raiṭer, Shunit. 2008. *Disability from a humanistic perspective: towards a better quality of life*. New York: Nova Biomedical Books

Ramazanoğlu, Caroline, and Janet Holland. 2002. *Feminist methodology: challenges and choices*. London [etc.]: Sage.

Ragins, Belle Rose. 2008. "Disclosure Disconnects: Antecedents and Consequences of Disclosing Invisible Stigmas across Life Domains". *The Academy of Management Review.*33 (1): 194-215

Rieser, Richard, and Micheline Mason. 1990. *Disability equality in the classroom: a human rights issue*. London: Inner London Education Authority.

Riddle, Ch., A. „The Ontology of Impairment: Rethinking How We Define Disability“ in Wappett, Matthew, and Katrina Arndt (eds). *Emerging perspectives on disability studies*. New York: Palgrave MacMillan. pp 23-40.

Ritchie, Jane, and Jane Lewis. 2003. *Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers*. London: Sage Publications.

Robey, K. L., L. Beckley, and M. Kirschner. 2006. "Implicit Infantilizing Attitudes About Disability". *JOURNAL OF DEVELOPMENTAL AND PHYSICAL DISABILITIES.*18 (4): 441-453.

Ryan, Ellen, Ann Anas, and Andrea Gruneir. 2006. "Evaluations of Overhelping and Underhelping Communication". *Journal of Language and Social Psychology.*25 (1): 97-107.

Samuels, Ellen Jean. 2002. "My Body, My Closet: Invisible Disability and the Limits of Coming-Out Discourse". *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies.*9 (1): 233-255.

Santuzzi, Alecia M., Pamela R. Waltz, Lisa M. Finkelstein, and Deborah E. Rupp. 2014. "Invisible Disabilities: Unique Challenges for Employees and Organizations". *Industrial and Organizational Psychology.*7 (2): 204-219

Shakespeare, Tom. 2006. *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.

Shakespeare, Tom. 2014. *Disability rights and wrongs revisited*.. New York: Routledge.

Sherry, M. (2004). Overlaps and contradictions between queer theory and disability studies. Disability & Society, 19 (7), 769–783.

Schillmeier, Michael W. J. 2010. *Rethinking disability: bodies, senses, and things*. New York: Routledge.

Shildrick, M. 2009. *Dangerous discourses of disability, subjectivity and sexuality*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Shildrcik, M. 2012. „Critical disability studies: rethinking the conventions for the age of postmodernity“, in N. Watson, A. Roulstone and C. Thomas (eds). *Routedge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge. Pp. 30-41.

Schumm, Darla Y. (Darla Yvonne). 2010. "Reimaging Disability". *Journal of Feminist Studies in Religion.*26 (2): 132-137

Smith, R. G. 2007. „Poststructuralismu, power and the global city“. In Taylor, Peter J. 2007. *Cities in globalization: practices, policies and theories*. London: Routledge. <http://www.dawsonera.com/depp/reader/protected/external/AbstractView/S9780203962978>

Avelie Stuart, and Ngaire Donaghue. 2012. "Choosing to conform: The discursive complexities of choice in relation to feminine beauty practices". *Feminism & Psychology.*22 (1): 98-121.

Patsy Southwell. 2012. "The psycho-social challenge of adapting to visual impairment". *The British Journal of Visual Impairment.*30 (2): 108-114.

Stein, A., and K. Plummer. 1994. ""I Can't Even Think Straight": Queer Theory and the Missing Sexual Revolution in Sociology". *SOCIOLOGICAL THEORY.*12 (2): 178.

Megan Strickfaden, and Patrick Devlieger. 2012. "Reversing the {Im}material Sense of a Nonplace : The Impact of Blindness on the Brussels Metro". *Space and Culture.*15 (3): 224-238

Thomas, C. (2007) Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology, Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Tillmann-Healy, Lisa M. 2003. "Friendship as Method". *Qualitative Inquiry.*9 (5): 729-749.

Titchkosky, Tanya. 2003. *Disability, self, and society*. Toronto: University of Toronto Press. http://www.deslibris.ca/ID/418342.

Tremain, Shelley. 2005. *Foucault and the government of disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press. <http://site.ebrary.com/id/10373071>.

Tremain, Shelley. 2006. "Reproductive Freedom, Self-Regulation, and the Government of Impairment in Utero". *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy.*21 (1): 35-53

Tremain S. 2015. "This is what a historicist and relativist feminist philosophy of disability looks like". *Foucault Studies.*(19): 7-42.

Van Maanen, J. 2011. *Tales of the field: On writing ethnography, Second Edition*. Chicago: University of Chicago Press.

Vehmas S, and P Mäkelä. 2008. "A realist account of the ontology of impairment".*Journal of Medical Ethics.*34 (2): 93-5.

Vehmas, S., P. Mäkelä 2009. „The ontology of disability and impairment: a discussion of the natural and social features“. In Kristiansen, Kristjana, Simo Vehmas, and Tom Shakespeare. 2009. *Arguing about disability: philosophical perspectives*. London: Routledge.

Vehmas, Simo, and Nick Watson. 2014. "Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies". *Disability & Society.*29 (4): 638-650.

Wagner, Peter. 1994. *A sociology of modernity: liberty and discipline*. London: Routledge. <http://site.ebrary.com/id/10058279>.

Watson, Nick. et. al. 2004. "(Inter)dependence, needs and care: the potential for disability and feminist theorists to develop an emancipatory model". *Sociology (Oxford. Print).*331-350.

N. Watson, A. Roulstone and C. Thomas (eds). *Routedge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge

Waugh, Patricia. 2012. *Feminine fictions: revisiting the postmodern*. London: Routledge.

Nikki Wedgwood, Nathan J. Wilson, and Russell Shuttleworth. 2012. "The Dilemma of Disabled Masculinity". *Men and Masculinities.*15 (2): 174-194.

Williams, Caroline. 2005. *Contemporary French philosophy modernity and the persistence of the subject*. London: Continuum. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=226691>.

Fiona Williams. 2001. "In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care". *Critical Social Policy.*21 (4): 467-493.

Williams, J., & Mavin, S. (2012). Disability as constructed difference: A literature review and research agenda for management and organization studies. International Journal of Management Reviews, 14(2) 159–79.

Wolcott, Harry F. 1999. *Ethnography: a way of seeing*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.

Woolf, Virginia,. 1998. *Vlastní pokoj: esej*. Praha: Marie Chřibková

Internetové zdroje:

https://portal.mpsv.cz/sz/zamest/zamestnaniosob/definiceozp

1. K postupnému vymezování a zproblematizování rozdílu mezi impairment a disability se budu dostávat v průběhu celé práce, v kapitole xxy jej pak uchopuji z deleuzovského pohledu, kde diskutuji, jak tento rozdíl uchopit pomocí konceptu asambláže [↑](#footnote-ref-1)
2. O intersekci více v kap. XYZ [↑](#footnote-ref-2)
3. Deluzovsko-guattarské koncepty ponechávám zatím bez vysvětlení, ke kterému dojde především při analýze empirického výzkumu. Nicméně zároveň chci nakousnout budoucí spojení a připravit čtenářky a čtenáře no to, co přijde v dalších částech práce. [↑](#footnote-ref-3)
4. Na tomto místě je zajímavá paralela s performativitou genderu, jak ji vyjádřila Judith Butler [1990] – její úspěšné udržování se rovněž děje prostřednictvím opakování, přičemž toto opakování není imunní vůči „chybám“. Butler svou teorii rozvíjí především na úrovni identity, kterou Deleuze s Guattarim přesahují, nicméně právě v její teorii genderu je onu paralelu možné vystopovat. [↑](#footnote-ref-4)
5. V českém překladu Marie Caruccio Caporale z roku 2010 je původní francouzský výraz *agencement* přeložen jako *uspořádání*, já jsem se ale nakonec rozhodla podržet se jeho počeštěné podoby překladu do angličtiny *assemblage*. Přestože je tento anglický překlad někdy kritizován pro určitou ztrátu původního významu a přílišný důraz na spojování, toto rozhodnutí bylo ovlivněno jak mým zvykem vycházet spíše z anglicky psané literatury (z níž je právě *Tisíc plošin* výjimkou), tak určité neviditelnosti, kterou české *uspořádání* přináší. Pro nevytrénované oko je zkrátka snazší všimnout si výrazu asambláž, zatímco uspořádání může být snadno nepostřehnuto, přitom je to termín, který je pro mou práci zásadní. Výrazu uspořádání se ale nebráním a v některých částech probleskuje, jedná se především o pasáže, které se dají dobře vystihnout českou etymologií tohoto slova. [↑](#footnote-ref-5)
6. Zde je možné vysledovat podobnost s ANT (actor-network theory). Zastánci ANT se v mnohém Deleuzovou filozofií inspirovali [Smith 2007], avšak vypustili koncepty, kterými se zabývá především filozofie a které zůstávají bez hlubšího porozumění a vysvětlení pouze prázdnými termíny, a zanechali a rozvinuli principy, které jsou pro sociologii produktivní (Latour [1999: 19] např. říká, že podle Mikea Lynche by se ANT měla správně jmenovat „‚actant-rhizome-ontology‘. Ale koho by zajímala pusa plná tak hrozných slov.“, dodává Latour). Já jsem zvolila střední cestu – vydala jsem se latourovským směrem a celou práci terminologicky osekala, nezabývám se např. ontologií, transcendencí ani imanencí, které sice bývají v některých deleuzovských aspektech klíčové, v práci ale nemám prostor se jim věnovat a zavedly by mě někam jinam než k sociologické analýze. Na druhou stranu zanechávám původní deleuzovsko-guattarské koncepty (a jejich hrozné názvy), které považuji za analyticky nosné, a nevydávám se tak po stopách ANT, přestože v některých částech práce probleskuje. [↑](#footnote-ref-6)
7. O nich pak více v kap. Tohle tamto a támhleto [↑](#footnote-ref-7)
8. Více k vědeckému výzkumu viz STS [↑](#footnote-ref-8)
9. Více o smyslech v kap. XYZ [↑](#footnote-ref-9)
10. O genderovém rozměru nehovořil nikdo další, což zároveň samozřejmě neznamená, že se tento rozměr nikoho dalšího netýká. [↑](#footnote-ref-10)
11. Přestože žádný z mých komunikačních partnerů a partnerek nehovořil o třídním rodinném zázemí, tento rozměr jsem vnímala především u Evy, která jako jediná z výzkumu pochází ze středostavovských poměrů, po gymnáziu nastoupila na vysokou školu a s rodiči hodně cestovala po světě, po kterém nyní cestuje především s Filipem. Nicméně v práci dostaly nakonec přednost jiné roviny postižení, už proto, že spojení třídy a disability se zabývá řada jiných výzkumů [např. Badinter 2001; Ellis, Llevellin 1997; Altman, Barnartt 2013]. [↑](#footnote-ref-11)
12. Rozdíl mezi deteritorializací a reteritorializací může postihnout i rozdíl mezi anglickými spojmy „connection“ a „conjunction“, pro které se v Tisíci plošinách často používá shodné slovo „spojení“. Nicméně v jejich anglickém překladu je tento rozdíl zachován. Zatímco connection více odkazuje na slovo spojení, conjunction znamená vedle spojení i *společně*. [↑](#footnote-ref-12)