

Disability justice a critical disability studies

Hana Porkertová

Sociální model jako humanistický projekt

- Představa racionality, předvídatelnosti, smyslu, kontroly a lidského subjektu, který je středobodem
- Titchkosky: „záleží na tom, jak se o disabilitě mluví, jaké příběhy jsou o ní vyprávěny, a tudíž jakým způsobem je přítomná v každodenním životě“ (Titchkosky in Overboe, 2009: 242)
 - Overboe k tomu dodává, že tyto přístupy zdůrazňují důležitost intersubjektivního významu, smyslu, rozpoznání, agency a záměru
 - ALE: „disabled lives“ často postrádají zjevný smysl, záměr a agency, které vedou při analýze k *pochopení, porozumění* (Overboe, 2009)

Critical disability studies

- Intersekcionalita
- Intedisciplinarita/transdisciplinarita
- Spíše než o „návod“, co a jak změnit, se jedná o kritickou reflexi a přeměnu diskurzů a sítí/asambláží, které disability spolu-vytvářejí

Strukturalismus sociálního modelu

- Zaměření na podmínky a struktury, které vytvářejí postižení

Poststrukturalismus CDS

- Konkrétní praktiky a zkušenosti, dekonstrukce samotných konceptů, na kterých je disabilita vystavěná – tělo, subjektivita, ne/závislost, ne/normalita
- → Revize oddělování materiálních, disciplinačních, kategorických a etických hranic (**které hranice?**)

- Mezi disabilitou a ne-disabilitou je často jen velmi nejasná a křehká hranice (Shildrick, 2009) → integrovat se, ale být rozpoznatelní
- Disabilita zvýznamňuje proměnlivost těla, nelinearitu, nepředvídatelnost, náhodu bez jasného činitele, nemožnost kontroly, ne-autonomii, ne/schopnost → zneklidnění ontologických jistot (Campbell, 2009) rigidní segmentarity, kde se vše zdá předvídatelné, což zajišťuje pocit jistoty a bezpečí (Deleuze, Guattari, 2005)
- Disabilita jako místo nového stávání se, unikající normativní organizovanosti (Shildrick, 2009; Goodley at al., 2014)
- Diference jako afirmativní, nikoli negativní

- Hledání emancipace nikoli pouze v rámci „vyrovnání“ se normě, ale odlišná zkušenost jako příležitost k vystoupení z normativního způsobu uvažování, jinému jednání, experimentům, umění, odlišnému prožívání i slasti
- Disabilita jako zároveň osvobozující i omezující (Samuels and Freeman, 2021) → ALE: pozor na romantizaci postižení
- Nejsme vládcí světa, jsme jeho součástí

Zaměření na tělesnost a trable s diagnózou

- Tělo a tělesnost jako asambláž
- Milanovo zrakové postižení prostupuje celým jeho tělem, vytváří s ním asambláž a proměňuje ho. Stejně jako zrak proměňuje tělo vidícího člověka. Koncept asambláže nespočívá v kontrastu mezi celkem a částmi, ale v konstantní výměně a proměně mezi různými tělesnými elementy, včetně těch vnějších.
- „asistivní“ technologie
- Kde „sídlí“ diagnóza?
- Kdyby člověk nebyl diagnostikován např. osteoporóza, znamená to, že by jí neměl?
- Diagnóza nemá stále stejný význam, stav lékařského poznání se mění
- Může se proměňovat i v průběhu života
- AI a big data – „personalizace“ léčby či prevence až na pozadí velkých dat a standardů

*Patrik: Hned, jak mě propustili [z psychiatrické léčebny], jsem věděl, že to chci řešit po svém. Nešel jsem k psychiatrovi, to jsem si říkal, jestli tam půjdeš, tak už tě maj, to už se z toho těžko vyvečeš. A byla to dobrá úvaha. Tím, že jsem tam nikdy nešel, se papíry z nemocnice nikam dál nedostaly. Takže na mě když teď někdo dělá posudek, tak praktik se ptá a **nějaký duševní onemocnění máte? A já už to vnímám, že nemám, tak mu říkám nemám.***

*Když jsem žádal o místo v optice, což je docela zodpovědná práce, tak jsem byl člověk, kterej měl diagnostikovanou paranoidní schizofrenii, kterou **takzvaně neléčí.** (...) Pro lidi je ten člověk nemocnej a **doživotně nemocnej a i když říká, že je zdravej, tak je nemocnej, vždyť na to má papíry.** A když schizofrenik říká, že je zdravej, tak to znamená, že je nemocnej, to je nejvíc stigma. Takže já se to i bojím říkat, že se cítím dobře. A **říkat, že jsem zdravej, to je na některý silný kafe.***

*Schválně v nějaké nezávazném rozhovoru někomu zkuste říct, že **máte diagnostikovanou paranoidní schizofrenii.** Lidi to vnímaj jako stigma buď v tom smyslu, **on je divnej** a nebo ve smyslu ježiš k němu musím být hodnej, protože on prožívá peklo, něco hroznýho, **jeho život je utrpení.** A ono ne, já jsem za to rád, že jsem to měl. [...] A ano, jistě, bylo to utrpení, bylo to těžký, ale je to historie.*

*Rudolf: Na tu hlavu to [invalidní důchod] dávají bez časovýho omezení. Ale pochopitelně můžou naznat, že si vás předvolají před nějakou komisí. Zatím se to nestalo. Já **chodím jednou za čtvrt roku do psychiatrické ambulance**, což je úplně ten **základní předpoklad, aby člověk o ten invalidní důchod nepřišel**, protože pokud oni zjistí, že jste 3 roky nebyli nikde, tak je to špatný.*

*Ty léky jsou strašný svinstvo. Psychicky si myslím, že mi to vůbec nepomáhalo, nepozoroval jsem žádný pozitivní efekt těch léků a fyzicky mě to hrozně rozhodilo. Psychiatricka mě samozřejmě přesvědčovala, že je to nutný, takže jsem částečně to potom vyhazoval do popelnice. **Nechal jsem si to předepsat, vyhodil jsem to do popelnice.***

*Když máte **onkologický onemocnění**, tak oni [lékaři] s vámi samozřejmě **mluví o tom, co vy máte za diagnózu**, co vás čeká, jakou léčbu vám navrhnou a tak dál, kdežto **u těch diagnóz na hlavu vám to neříkají**. Vlastně já ani přesně nevím, co to bylo za diagnózu psychiatrickou. Jako vím, že to byly bludy, nakonec to dali jako kdyby na bludy. (...) Ale nikdy jsem to ani neviděl nikde napsaný, protože to vám **nedají ty papíry. Z onkologie mi vždycky dali s sebou lékařskou zprávu**. V psychiatrii je ta zpětná vazba minimální, paní doktorka mě to neříká, ona si to vždycky píše.*

*Zora: Pro spoustu lidí je to **[tinitus] fakt nepochopitelný, v čem je vlastně ten problém, nebo proč je to prostě omezující. No ježiš, tak to slyšíš, tak to nevnímej. Ale ono to fakt je dost těžký, hlavně v tý akutní fázi. (...) To je jak kdyby do tebe prostě někdo takhle neustále píchal nějakou vidličkou a říkal nevšímej si toho, nevšímej si toho, já do tebe jenom bodám vidličkou.***

*A úplně nejhorší asi bylo, když jsem byla ještě na nějakým specializovaným vyšetření na ORL a pak jsem byla na konzultaci s tím doktorem. A **on mi říkal nějaký věci, který já už jsem tou dobou aplikovala (...).** A on na to, **tak to máte v zásadě vyřešený, ne?***

*Ten tinitus je jedna z nejvíc na hovno diagnóz v tom, že je to taková **šedá zóna**. Že to je prostě **neuchopitelný, nehmatatelný**. (...) **Nemůžeš to nijak dokázat.** Jediný, co umí vyšetřit, jestli ti neumřely vláskové buňky, jestli to ucho funguje, jestli ten člověk slyší. Nebo jestli nemáš nádor. To mě řekli, vy tady nic nemáte, tady je **všecko v pořádku medicínsky**. Ale pak už **se nemáš čeho chytit**.*

- Nic není pouze medicínské nebo pouze sociální, je třeba se soustředit na konkrétní praktiky, které vytvářejí různé asambláže postižení, vytvářejí jejich časovost, něco usnadňují, něco znesnadňují, něco umožňují a něco znemožňují
- tyto praktiky jsou zároveň rozporuplné, molární i molekulární linie