

Kapitola 2

CESTA DO ENTROPIE

A tak civilizace v celém svém úhrnu může být popsána jako zázračně složitý mechanismus, v němž bychom byli v pokušení vidět pro náš vesmír šanci k přežití, kdyby jeho funkcí nebylo právě vyrábět to, co fyzikové nazývají entropií, tj. nehybnost. (...) Spíše než antropologie mělo by se říkat „entropologie“, jako označení vědního souboru, jehož úkolem je studovat tento proces dezintegrace v jeho nejvyšších projevech.

Claude Lévi-Strauss, *Smutné tropy*

První dva týdny v nemocnici jsem strávil po různých vyšetřeních. Laboratoř měla drakulovskou chuť na mou krev, kterou mi brali každý druhý den, nebo mi to aspoň tak připadalo, a znovu jsem byl ze všech možných úhlů rentgenován. Kromě těchto rutinních vyšetření jsem podstoupil dvě elektromyografická měření, zjišťující rozsah neurálního poškození pomocí impulzů elektrického proudu do určitých nervů. Probíhalo to tak, že mi do těla vpichovali malé ostré elektrody s teflonovým potahem a sledovali vodivost. Používaný elektrický proud má tak nízké napětí, že není postřehnutelný, a tak pacienta obtěžují pouze jehly elektrod. Jsou sice velice tenké a pronikají jen asi čtvrt palce pod kůži, zato je jich moc. Každá z rukou vyžadovala tučet údajů a další tučet pak paže a ramena. Aby byl celý postup ještě nepříjemnější, vyšetřující neuroložka příležitostně elektrodami zakroutila. Živě si vzpomínám, jak říkala, když lomcovala elektrodou zabořenou v mém palci: „Uvolněte se, pane Murphy.“

Zcela nezapomenutelná byla ale ve srovnání s EMG arteriografie. Při této proceduře se do tepny vstříkne barvivo a rentgen bezprostředně snímá část vaskulárního systému – v mém případě šlo o míchu. Poprvé jsem začal tušit, že půjde o něco neobvyklého, když jsem na úvod dostal injekci demerolu, silného sedativa, a druhý náznak přišel s glukózovou infuzí do žíly na chodidle. Pak mi připoutali tělo a chodidla, hlavu přilepili páskou ke stolu a do stran roztažené paže uchytili k deskám. Potom pomocí fluoroskopu zavedli do hlavní tepny mé paže dlouhou jehlu. Rentgenolog odpouštěl barvivo do tepny po malých kapkách, aby se ujistil, že jehla je tam, kde má být. Předem mě upozornil, že se dostaví pocit tepla, což se také stalo. Zkušební jízda mě však vůbec nepřipravila na to, co způsobí plná dávka barviva, po níž se mi zdálo, že má tělesná teplota stoupla o stovky stupňů. Bylo to, jako bych se smažil v mikrovlnné troubě. Rentgenolog mě předtím ubezpečil, že tento pocit nepotrvá dlouho, a já jsem odpočítal dvanáct nejdelších vteřin ve svém životě. Následovala injekce, po které to všechno přešlo.

Když mě vezli zpátky do pokoje, začal jsem si uvědomovat, že mi celá tato epizoda něco silně připomíná. Bylo to vlastně jakési ukřižování – mé paže byly roztaženy a probodeny, nabodnuta byla i žíla na mých spoutaných nohou. Vzpomněl jsem si na slova Kristova nářku opakovaná při mši: „Probodli mé ruce a nohy a spočítali všechny mé kosti.“ Myšlenka, že jsem začal napodobovat Krista, mě zároveň znepokojovala i fascinovala. Navzdory létům, kdy jsem se domníval, že jsem se osvobodil od katolické církve, mě krajně hrozná zkušenost přitáhla zpět k jejímu formalismu a momentální útočiště před trápením života jsem našel v bezpečí nadčasových symbolů. Na několik minut jsem cítil spřízněnost se středověkými flagelanty a kajícíky lezoucími po čtyřech k irskému poutnímu kostelu v Knocku. Mrzutost z tohoto lapsu ale brzy vystřídal antropologický zájem, neboť své minulosti nemůžeme uniknout o nic víc než lidé v nejprimitivnějších společnostech, které zkoumáme. Alfred Kroeber, do své smrti v roce 1960 doyen amerických antropologů, se mě jednou zeptal: „Že jste, Murphy, opustil církev?“ „Ano,“ přitakal jsem, „ale církev neopustila mne.“ Co se mnou zůstávalo, nebyla vnější víra a praktiky katolictví – protože ani v těch nejhorších chvílích nemoci jsem se ani na okamžik vědomě neuchyloval k náboženství – ale jeho dramaturgie. V mé mysli byl Bůh mrtev, ale vina a pokání tam přežívaly a dobře se jim dařilo. K tomu se ještě vrátíme.

Vedle různých testů jsem nejvíce svého času v nemocnici trávil odpovídáním na otázky. Pacienti se zajímavými chorobami fungují v nemocnicích, které zajišťují výuku, podobně jako svědkové zločinu: Každý nováček, který se k případu nachomýtně, chce slyšet celý příběh. Vážně jsem uvažoval o tom, že to všechno, od prvního symptomu k tomu nejposlednějšímu, sepíšu na stroji a každému novému medikovi nebo lékaři dám po jednom průklepu, ale věděl jsem, že cílem tohoto výcviku je naučit je právě dobře klást otázky, a tak jsem se raději snažil být jim nápomocný. Všichni také prováděli standardní neurologické laboratorní vyšetření, v němž nesmělo chybět píchání špendlíky, kladívka a ladičky. Po třech týdnech těchto procedur, kdy jsem se nadto stal pravidelnou zastávkou velkých vizit, jsem nabyl dojmu, že by mi univerzita měla platit za letní výuku. Ale i pro mne byl takový postup poučnou zkušeností. Jednou mne například jistý nedávno penzionovaný klinický neurolog požádal, zda by mohl použít mé tělo k demonstrování standardního vyšetření mladému praktikantovi. Všechno to na mně předvedl během hodiny, přičemž svému studentovi vysvětlil účel každého testu a význam každé mé verbální i reflexní reakce. Když skončil, věděl jsem o své nemoci mnohem víc než předtím a také jsem zjistil, že on by ji uměl rozpoznat bez vyšetření na tomografu i bez myelogramu.

Když jsem měl všechny testy za sebou, přišel za mnou neurochirurg. Myslel jsem, že se mnou chce mluvit o operaci, ale on mi naopak sdělil, že lékařské

kolegium posoudilo výsledky mých vyšetření a dospělo k závěru, že vyhlídky na úspěšnou operaci jsou v mém případě mizivé. Nádor se rozrůstal tak dlouho, že se úplně ovinul kolem míchy a překrývá se s ní tak, že je nemožné ho odstranit bez vážného poškození samotné míchy. Navíc jím vedou některé z cév, které zásobují míchu krví. Ty by během operace nemohly být podvázány, protože přerušením dodávky krve by mícha odumřela. Operaci by se nic nezískalo; každý chirurgický krok představoval pro míchu větší nebezpečí než nádor. Operace mohla přinést bezprostřední a katastrofální poškození, kdežto nádor mě ničil alespoň pomalu.

Můj základní problém byl dán tím, že když byl nádor zjištěn, bylo mi už padesát dva let. Příznaky u řady ependymomů se projevují už v dětství, kdy chirurg může provést jednoduchou laminectomií čili otevřít míšní kanál a jedním pohybem nádor sloupnout. S operačními technikami zdokonalenými v posledních přibližně pěti letech umějí dnes chirurgové odstranit u dětí nádory na míše pomocí laseru a ultrazvuku. Cenu včasné diagnózy jsem si jasně uvědomil, když mě v nemocnici navštívil jeden přítel. Když slyšel, co mě trápí, sundal si košili a ukázal mi jizvu na horním konci páteře, pozůstatek po operaci, kterou prodělal před třiceti lety, když mu bylo dvacet. Měl to vzácné štěstí, že jeho potíží věnoval pozornost praktický lékař, který měl jakési ponětí o neurologii. Kdyby byl diagnostikován správně můj „revmatismus“ v dětství, možná bych doposud chodil. Uvážím-li ale na druhé straně stav operačního umění v roce 1928, mohl jsem už také dávno být po smrti. To jen dokazuje, že v záležitostech, jako je tato, zkrátka nemá smysl „honit bycha“. Ještě při mnoha jiných příležitostech jsem se snažil zjistit, zda bych na tom byl lépe nebo hůře, kdybych podstoupil nebo nepodstoupil ten či onen zákrok, ale odpověď vám prostě nikdo nedá. V každém případě jsem si uvědomoval, že jsem své rodině, ne-li už sám sobě, povinován vyzkoušet vše.

Do úspěšné operace jsem vkládal velké naděje, a ty byly nyní úplně zchlazeny. Bylo mi ale řečeno, že situace není zdaleka beznadějná. Místo operace doporučovali doktoři kúru kobaltové terapie, protože buněčná struktura neuronálních nádorů je dostatečně odlišná od normálních buněk, takže je zranitelná radioaktivním ozařováním. Na mé otázky ohledně radioterapie reagoval neurolog upozorněním, že také normální buňky budou v tomto procesu nějak poškozeny, i když jim to neuškodí tolik jako nádoru – byla by to jakási výměna. Opatrně se vyhnul jakýmkoli slibům nebo prognózám ohledně tohoto způsobu léčby, nicméně já jsem k ozařování upnul všechny své naděje.

Oddělení radioterapie se nachází v suterénu nemocniční budovy, dobře ukryto před běžnou veřejností. Většina klientely, ať už z řad hospitalizovaných nebo docházejících pacientů, se léčila kvůli rakovině, což jim dodávalo truchlivý výraz, který byl v ostrém kontrastu s profesionální veselostí perso-

nálu. Bylo to skličující místo. Matka jednoho malého chlapce, na jehož holé hlavě se rýsovaly linky vyznačující oblast pro ozařování, řekla: „Už se nikdy nesměje.“ Nikdy se nesměla ani většina z pravidelných návštěvníků. Mé každodenní návštěvy těchto míst byly deprimující a každý odchod byl únikem.

V lékařském personálu tohoto oddělení bylo neobvykle mnoho orientálců. To nebylo tak překvapující, protože mnoho lékařů z národnostních menšin se věnuje nějaké podobné specializaci, která je trochu stranou veřejnosti, aby se vyhnuli rasovým předsudkům. Jediná nesnáze v tomto ohledu vyvstala, když jsem nerozuměl angličtině japonského lékaře, který mi značkoval záda pro ozařování. Předpokládám, že to udělal správně, protože páteř mi tak či onak skutečně ozářili z jednoho konce na druhý.

S kobaltovou terapií jsem začal, ještě když jsem byl v nemocnici, a pokračoval jsem v ní sedm týdnů, z toho čtyři týdny jsem se léčil ambulantně. Byla to monotónní rutina. Každý den kromě víkendu přibližně ve stejnou dobu pro mne na pokoj přišel „přepravce“ s vozíčkem a tunelovým systémem chodeb mne do tlačil na radiologii. Když jsem byl hotov, jiný muž mě odvezl zpět. Jakmile povolali mé jméno, vešel jsem do jedné z místností a tváří dolů jsem se položil na lehátko, které se pak přesunulo pod přístroj. Technička se vrátila k ovládacímu panelu, odkud mne mohla sledovat na uzavřeném televizním okruhu, zavolala, abych se nehýbal, a spustila zařízení. Bzučelo to asi devadesát vteřin; potom jsem se mohl vrátit na pokoj. Kromě těchto výletů jsem neměl v nemocnici vůbec nic na práci a čas jsem trávil čtením detektivek, rozhovory s návštěvami a koukáním na televizi – dodnes nevím, proč mě ty první tři týdny ozařování v nemocnici drželi. Zkoušel jsem číst něco vážnějšího nebo alespoň doktorské disertace, ale ze soustředění mne vytrhovalo příliš mnoho přestávek, které jsem musel věnovat návštěvníkům, sestráům, jídelním podnosům atd. Kromě toho jsem úplně zapadl do vzorce odkladu rolí, údělu nemocného člověka.

Pracovní dny v nemocnici jsem proletošil a o víkendech bylo volno. Většina lékařů a technických odborníků pracuje jen od pondělí do pátku; o víkendu mají všichni volno a nemocnici ponechávají péči lékařů, kteří bydlí přímo v jejím areálu a mají také noční služby. Jelikož není důvodu, proč v sobotu a neděli zůstat v nemocnici, pohybuschopní pacienti dostávají víkendový „opušťák“, podobně jako vojáci. Mé návraty v neděli večer se skutečně vyznačovaly stejným pocitem znovuvěznění a stísněnosti, který jsem míval jako devatenáctiletý, když jsem se v neděli v noci vracíval na námořní základnu. Nemocnice opět prokázala pozoruhodnou schopnost redukovat své chovance do nedospělého stavu a probouzet minulé stavy mysli, které sice mohou být zapomenuty, ale nemizí.

Kobaltové paprsky byly sice zaměřeny na páteř, ale samozřejmě pronikaly dále a zasahovaly i zažívací trakt od jícnu po střeva. Jak terapie postupovala,

veškerá moje strava získávala tu stejnou hroznou pachut a já začal trpět nechutenstvím. Nutil jsem se k jídlu přes vlny nevolnosti, protože jsem si uvědomoval, že kdybych přestal jíst, byl bych na tom ještě hůř. Po ozařování jsem se také cítil unavený a apatický a začal jsem mít nemocnice a jejího jídla po krk. Mé propuštění po šesti týdnech hospitalizace – od začátku května do pozdního června 1976 – a přechod na status docházejícího pacienta mě velice rozradostnily a osvobozující pocit nezkalila dokonce ani každodenní docházka na radioterapii. Slabost vyvolaná ozařováním však neustávala ještě několik týdnů po skončení terapie a teprve uprostřed srpna se můj život vrátil do téměř normálních kolejí.

Během prvních týdnů ozařování jsem měl dny, kdy jsem se cítil lépe, což mne přesvědčovalo o tom, že terapie pomáhá. Jak ale týdny uplývaly, nadějných známek ubývalo a ke konci ozařování jsem na tom byl snad ještě o něco hůř než předtím. Než jsem se v září vrátil k výuce studentů, levá noha mi zeslábla natolik, že bylo jasné patrné, jak kulhám. Kvůli stabilitě jsem začal používat hůl a s postupem semestru jsem se o ni opíral stále více. Jednoho dne v říjnu jsem zaparkoval auto přes ulici před obchodem, kde jsem měl v úmyslu nakoupit, a zjistil jsem, že nejsem schopen tuto krátkou vzdálenost ujít. Nastal krizový bod.

V důsledku zvláštností růstu nádoru byla má levá strana – a stále je – slabší než pravá. Na podzim roku 1976 mi začala slábnout levá ruka a paže; štěstí, že jsem pravák. Ostatní symptomy nabýly na četnosti i intenzitě. Svalová strnulost a slabost postihla v té době už většinu mého trupu a poprvé jsem si všiml, že ochabování hrudních svalů mi zabraňuje volně dýchat. Delší mluvení mě vyčerpávalo, a když jsem přednášel, musel jsem vyvinout mimořádné úsilí. Navzdory fyzickým problémům jsem dodržoval normální učební rozvrh, protože jsem do práce jezdil autem a parkoval v garážích, které byly v Kolumbijské univerzitě připojeny k mé budově. Měl jsem mnoho tělesných neuhů, ale skutečně invalidní jsem nebyl – zatím.

V polovině října 1976 jsem šel na prohlídku k neurologovi a toho zhoršení mého stavu zneklidnilo. Přišel čas, řekl mi, kdy je bez ohledu na všechna nebezpečí nutná operace. Radioterapie sice zničila část nádoru, ne ale celý, a způsobila také negativní vedlejší účinky. Radiace zřejmě zapříčinila edém – otok – nádoru, který zvětšoval tlak na míchu. A aby byla situace ještě horší, na nádoru po ní vyrostly vodnaté cysty. Bylo zapotřebí učinit neodkladné kroky ke zmenšení tlaku na míchu a neurolog mi sdělil, že je naléhavě nutné, abych se co možná nejdříve vrátil do nemocnice. Zařídil jsem u svých kolegů, aby mě v mých kursech po zbývajících šest týdnů semestru zastoupili, a na konci října jsem byl opět v Neurologickém institutu. Ačkoli jsem byl přijat jako naléhavý případ, musel jsem dva týdny čekat na volné místo v rozpisu ope-

rací. Během této doby jsem neměl na práci nic jiného než si lámat hlavu s tím, proč jsem nemohl čekat doma a ve škole. Ale nemocnice takto neuvažují, a tak jsem seděl a zuřil. Navenek jsem byl stále optimistický a choval jsem určité naděje, že operace dokáže to, co nedokázalo ozařování. Také jsem se domníval, že bych mohl být venku tak, abych stihl dokončit poslední jeden nebo dva týdny semestru. Žádné z těchto optimistických přání se nesplnilo.

Po deseti dnech v nemocnici jsem se konečně dozvěděl, že k operaci dojde za pár dní. Den před ní přišli do mého pokoje se schvalovacími formuláři chirurg a anesteziolog a prošel jsem obvyklou předoperační přípravou. Příštího rána v půl sedmé mě náležitě zklidněného převezli na operační sál. Každému, kdo podstoupil operaci, je další běžný postup znám a není ho třeba podrobně líčit. Poté, co mi řekli, abych hluboce dýchal, si už pamatuju jen na krátké probuzení na operačním sále. K plnému vědomí jsem přišel příští ráno na jednotce intenzivní péče. Byla tam Yolanda, čekala až se proberu, ale já hned po pár minutách zase spal. Později toho dne jsem byl převezen s postelí a se vším všudy zpět do svého pokoje na pátém podlaží, kde jsem se měl zotavovat příštích pět týdnů, ještě dlouho po tom, co skončil podzimní semestr roku 1976.

Během prvních čtyř dní po operaci jsem překypoval nadšením. Bylo to, jako bych se vrátil zpět do života – znovu jsem se narodil. Mohl jsem nadzvednout levé chodidlo několik palců nad postel a dokonce jsem přešel s podporou sestry přes chodbu do koupelny. Levá noha byla stále slabá, ale mohl jsem ji zvednout ze země a přesunout ji před pravou; nevěkl jsem ji jen za sebou. Jestliže toto všechno dokážu pouze několik dní po operaci, odhadoval jsem, pak pro to, co budu schopen dělat za několik týdnů, neexistuje žádné omezení.

Má euforie překračovala prostý optimismus. Ochranná ulita, kterou jsem si vystavěl kolem svých pocitů, se rozpustila, a mé obranné postoje – zeď zbudovaná z humoru, zatrpklosti a cynismu – ustoupily před přívalem emocí, které byly naprostou odchylkou od mého obvyklého duševního rozpoložení. Zdálo se mi, že jsem schopen dosáhnout na každého kolem sebe, dotknout se ho, téměř sevřít v náručí a láskou zmačkat. Miloval jsem lidi, všechny lidi! To nebyl sebeklam; popisují to také jiní. Je těžké vybavit si nyní tyto pocity, ale zdá se, že tvrdé a ostré hrany mého já zpórovatěly a změkly. Lidé do mne mohli snadněji proniknout a i oni sami byli pro mne přístupnější. Kolem své identity jsem už nevytyčoval obtížně překonatelné hranice; byl jsem zaplaven jakýmsi druhem pohody a klidu, téměř pocitem blaha. Vůbec jsem to neznal.

Už v té době mi bylo jasné, že procházím určitým typem náboženské zkušenosti, že tu jde o jev konverze, která přivádí hříšníky k oltářnímu brlení, aby s tváří smáčenou slzami hlasitě vyznali, že našli Ježíše a dávají mu svůj život. Byl jsem vychováván především jako demokrat a až pak jako římský ka-

tolík, protože naše rodina nebyla příliš zbožná, a nejbliže k tomuto novému pocitu jsem míval v chlapeckých letech bezprostředně po zpovědi. Ale také si vzpomínám, že podobnou zkušeností jsem prošel, i když v menší míře, během stávků studentů na Kolumbijské univerzitě v roce 1968, a jiní líčili stejné rozpoložení jako součást „happeningu“ ve Woodstocku v roce 1969. Zvláštní, že vzpomínka na události z jara 1968 mi pomohla porozumět mé pooperační euforii.

Studentské nepokoje proběhly před osmnácti lety a média je naprosto mylně vykládala jako protiválečný protest a stávku podporovala a prodlužovala v každonoční zpravodajské hyperbole. Někdejší účastníci si dnes na celou věc pamatují jen matně a pro novou studentskou generaci směřující k získání titulu MBA je to málem historie starověku. Je jistě nepochybné, že vietnamská válka nepokoje v USA v roce 1968 vyhrotila, neměli bychom ale zapomínat ani na to, že v témže roce zabila policie několik demonstrujících studentů v Mexico City a ve Francii paralyzovaly studentské a dělnické stávky celé části Paříže. Konzervativcům, kteří za tím vším viděli zhoubný vliv rudých, je třeba připomenout, že francouzská komunistická strana byla tímto odpadlictvím pobouřena. Ti, kdo stáli na levici a viděli v těchto protestech odpor proti kapitalistickému útlaku, by si zase měli uvědomit, že to byl také rok, kdy sovětské tanky vtrhly do Československa, aby rozdrtily Pražské jaro.

Jestliže pramenem nespokojenosti a neklidu šedesátých let nebyla vietnamská válka, co tedy? Mám za to, že nejmenším společným jmenovatelem všech těchto hnutí byla vzpoura proti bujení stále dotěrnější a neproniknutelnější byrokracie, která v naší moderní době obklopila podnikání a vzdělání stejně jako vládu. Byrokracie dělá ze světa autority cosi neprůhledného, nepřístupného a nepochopitelného. Zavádí neosobní a nepřátelskou strukturu a řád a nesrovnává se s daleko jednoduššími představami o společnosti, které má v hlavě většina lidí. A aby to bylo ještě horší, byrokracie je vymyšlena jako racionální a dobře organizovaná instituce, v praxi ale často funguje stejně vrtošivě, svévolně a neodpovědně jako Srdcová královna z Kraje divů. Je jenom příznačné, že v roce 1964 vyjadřovali v Berkeley studenti z Hnutí za svobodný projev, které bylo předchůdcem pozdějších demonstrací, odpor proti *megaverzitě*, termínu, který poněkud nešťastně razil rektor Kalifornské univerzity Clark Kerr k označení velké, moderní, multiúčelové univerzity. Někteří studenti si stěžovali, že se s nimi zachází jako s „věcmi“ a jejich identita a vzdělání se redukuje na status děrného štítku. Zjistili, že akce otevřeného odporu mohou byrokracii v tu ránu vyřadit ze hry a nastolit – třeba jen nakrátko – období antiřádu.

A přesně to se stalo také na Kolumbijské univerzitě v roce 1968. Studentská stávka nebyla ani tak protiválečným protestem, jako jedním z prvních útoků

proti vznikajícímu postindustriálnímu řádu, vzpourou sociálních ludditů proti nemilosrdné budoucnosti, proti společnosti neosobní a dehumanizované jako mraveniště. Stávka si vynutila odstranění formální univerzitní struktury a soužití studentů a profesorského sboru univerzity se posunulo do polohy, kterou antropolog Victor Turner nazývá *communitas*.¹ V *communitas* pozbývají platnost formální pravidla řídící společenský diskurs a vzájemné styky mezi lidmi jsou emocionálnější a difuznější – což převezeno z odborného žargonu znamená asi tolik, že se lidé přestanou schovávat za přísně vymezená a přísně formální pravidla chování a setkávají se spíše jako celistvé a pozorné bytosti. Tato kvalita sociálních vztahů poprvé a naposled vtáhla profesorský sbor Kolumbijské univerzity, který je, jak je obecně známo, rozškatulkovaný a sebestředný, do skutečného společenství a vytvořila – alespoň na mě katedře – bezprecedentní solidaritu mezi studenty a některými z jejich učitelů. Na několika jiných katedrách byl však rok 1968 příčinou zahořklosti a hlubokého rozkołu. Tento pocit bezprostřednosti a blízkosti jiných, tento pád fyzických a symbolických bariér mezi lidmi, dodaly v roce 1968 akademickému životu na Kolumbijské univerzitě jakousi pre-woodstockovskou atmosféru. Tato zvláštní vlastnost dělá z onoho roku potěšující vzpomínku navzdory policejním razím, nemístně nekompromisním úředníkům a nekonečnému nabubřelému studentskému řečnění. Právě tato vlastnost, schopnost pocítit jednotu s jinými a vnitřní celistvost, se mi intenzivně vrátila bezprostředně po operaci.

Communitas v Turnerově pojetí je fází v procesu rituálu – je to náboženský jev. Nic takového jako čistě „náboženský“ postoj nebo chování však neexistuje. To, co nazýváme náboženstvím, je přesněji řečeno sbírka běžných lidských jednání a dispozic, na kterých ulpěly určité pocity a významy. A tento soubor postojů a pocitů ztělesněný v *communitas* si žádá popření toho, co jsem v minulé kapitole popsal jako touhu po uspořádanosti: Existuje také potřeba na čas přerušit světské řády, které přijímáme jako přirozené, a dospět do stavu obráceného času a citu, do antistrukturální modalitě zbavené mrtvé váhy autority a konvence. Přináší to osvěžující pocit.

Všechny sociální systémy jsou do určité míry represivní a ve většině společností bychom našli mechanismy dočasně pozastavující platnost pravidel a transformující identitu. To se může dít náboženským rituálem, ale také to můžeme nedokonale uskutečňovat pomocí alkoholu a drog. Nebo to může nastat jako součást návratu k životu po překonání nějaké těžké fáze – jako u lidí zotavujících se z vážné nemoci nebo traumatu. Pocit obrození, který jsme

¹ Victor Turner, *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*, Cornell University Press, Ithaca, N.Y., 1969.

já a bezpočet jiných zažívali, když jsme se vzpamatovávali z operace, je zcela normální stránkou psychických a sociálních procesů. Znovu jsem se narodil, vrátil jsem se na svět jako nový člověk. Překlenul jsem rozklad identity způsobený nemocí. Opět jsem byl tělesně i duševně celý. Je to růžové mámení, posun do jakéhosi protisvěta, do něhož unikáme, aby byl náš obyčejný svět nesitelný. Avšak obyčejný svět je ten, do něhož se rodíme a ve kterém pracujeme, svět, do něhož se musíme zase vždycky vrátit. A já jsem se vrátil ze svého vlastního stavu *communitas*, vyvolaného operací, do „reálného“ světa za pouhých pět dní, když jsem zažil krutou recidivu.

Navzdory mému pooperačnímu nadšení a opojnému optimismu si operace stanovila pouze omezený cíl – zmenšit tlak na horní část míchy, a tak zachovat funkci rukou a možnost dýchání. Chirurg provedl na horní polovině mé páteře laminektomii, ale dolní část nádoru ponechal případnému budoucímu zákroku. Odstranil tedy určitou část mrtvého nádoru, ale nebyl schopen odstranit ho celý, dokonce ani jeho většinu. Nejdůležitějším smyslem operace bylo rozšíření páteřního kanálu, které mělo uvolnit tlak na míchu a také poskytnout prostor pro další růst nádoru. Právě toto uvolnění jsem pociťoval bezprostředně po operaci, ale úleva byla nakonec velmi krátká.

Pátý den po operaci jsem se probudil s pocitem hluboké únavy. Jedním z mých prvních dojmů bylo, že se mi zmenšila síla hrudních svalů, což mělo nepříznivý vliv na dýchání a sílu hlasu. Levou nohu už jsem nemohl zvednout tak vysoko jako den předtím a radostná nálada se změnila v depresi. Má osobní pečovatelka hned přivolala chirurga a neurologa, a když mě prohlédli, z výrazu jejich tváří jsem poznal, že se operace zvrtila. Co se stalo, mi doktoři nikdy neobjasnili, ačkoli jeden se vyjádřil v tom smyslu, že to musí mít příčinu v něčem, co jsem udělal já. Se vši pravděpodobností se jednalo o pooperační edém, který, snad jen dočasně, vyvíjí nový tlak na míchu. Ale tlak trvajících pouhé minuty může zničit nervové buňky a způsobit nevratné poškození a já bych se už nikdy nemusel dostat tak daleko jako v prvních čtyřech dnech.

Bezprostředním následkem operace jsem se tak ocitl v horším stavu než před ní, ačkoli dlouhodobější výhled naznačoval, že rozšíření páteřního kanálu mě na nějaký čas ochrání před dalším růstem nádoru. Stav mých paží a nohou se zhoršil a už jsem nebyl schopen chodit ani o holi nebo o berličích. Krátké vzdálenosti jsem mohl překonat pomocí chodítka, ale jinak jsem byl odkázán na vozík. Nebylo to tak velké zhoršení, jak se může zdát, protože před operací mne od takového stavu dělilo pravděpodobně jen několik měsíců. Silnější byly také křeče v nohou a trupu, nejpálčivější bolest jsem však cítil v rukou a pažích, zvláště na levé straně. Poprvé jsem zažíval opravdovou invaliditu.

Abych vysvětlil zdroj svých potíží, bude vhodné udělat krátkou obhlídku krajiny páteřní od dolní části míchy směrem nahoru. (Můj nádor, jak jsem již

poznámenal, sahal od druhého krčního obratle [C2] k osmému hrudnímu obratli [Th8], neboli od horní části krku do středu hrudníku.) Léze míchy (každé poškození, ať už způsobené nemocí nebo nehodou) na úrovni čtyř křížových obratlů u jejího konce může být příčinou špatné funkce svěračů konečnicku a močového měchýře. To může vést až k inkontinenci, prostěji řečeno k neschopnosti zbavovat se odpadních látek. To vyžaduje užívání projímadel nebo zavedení katetru. V případech úplného selhání svěrače močového měchýře je nutno provádět katetrizaci dva- až třikrát denně, přestože to vyvolává riziko infekčního onemocnění močového měchýře. Alternativou, která se tu nabízí, je odstranit svěrač a nechat močový měchýř vyprazdňovat se průběžně. Muži, kteří podstoupili sfinkterotomii – chirurgické protěti svěrače –, si mohou nasadit na penis obal podobný kondomu, který je spojen hadičkou s plastickým pytlíkem upevněným k noze. Ženy to tak ze zřejmých anatomických důvodů udělat nemohou a jsou často sužovány neustálou vlhkostí.

Léze nad křížovými obratli na úrovni pěti bederních obratlů postihuje nohy – buď slabostí, nebo ochrnutím – a vyvolává nutnost používat při chůzi hůl, berle nebo nemocného dokonce odkazuje na vozík. Jak velká funkční porucha z poškození vyplývá, závisí na tom, jak zlé je poškození a jakým způsobem je mícha narušena.

Dále nahoru následuje dvanáct hrudních obratlů. Léze v oblasti od Th6 do Th12 způsobuje ochablost břišních svalů a rostoucí necitlivost k doteku od pasu dolů. Poškození v těchto místech zasahuje také všechny funkce od této úrovně dolů, protože od mozkové regulace je odříznuta také křížová a bederní oblast. Léze hrudní a krční míchy tak obvykle narušuje i normální fungování střev a močového měchýře a je příčinou paraplegie. Poškození na úrovni od Th2 do Th5 způsobuje ochablost svalů hrudníku a trupu a může významně snížit kapacitu plic. Pacient si zachovává schopnost plně používat paže a ruce, což mu umožňuje značnou pohyblivost a šanci na nezávislý život, třebaže na vozíku.

Poškození krční míchy vede ke kvadruplegii, jejíž vážnost závisí na druhu a úrovni léze. V případě narušení míchy v rozmezí od Th1 do C6 a C7 zeslábnou a ztuhnou ruce a prsty. Aby se prsty nezkroutily dovnitř, je často nutné držet je v dlahách. Postižení na úrovni od C5 do C7 vyřadí z funkce celé paže, což nemocnému znemožňuje samostatný přesun z vozíku do postele nebo na toaletu a odkazuje ho na trvalou pomoc členů rodiny nebo placených pečovatелů. A konečně, po lézi na úrovni C4 ochabne bránice a nastanou těžkosti při mluvení a léze na úrovni C3 může vyřadit systém dýchání a další přežití pacienta musí zajišťovat respirátor. Toto je jen zkratkovitý popis, neboť poškození míchy zasahuje každý aspekt tělesných funkcí, ale další relevantní podrobnosti upřesním, až toho bude v mém vyprávění třeba.

Na začátku této knihy jsem řekl, že každý případ je jiný, a ani to, co se přihodilo mně, do uvedeného schématu přesně nezapadá. Má mícha byla sice stlačena, ale v roce 1976 to nebylo ještě kritické a na horní část míchy tlačil nádor jen velmi lehce – pokud vůbec. I když se rozšířil až k C2, dýchal jsem stále dobře, což ukazovalo na to, že na této úrovni se nejednalo o těžkou kompresi. Z větší části jsem měl zachovány také střevní funkce i činnost močového měchýře, i když jsem musel při několika příležitostech podstoupit cévkování. Byl jsem paraplegik, ale mohl jsem stát a trochu chodit a zvláště pravou ruku jsem měl stále obratnou a poměrně silnou. Vlastně mi zůstalo tolik schopností, že jsem byl pokládán za prvotřídního kandidáta pro tělocvičnou terapii.

Rehabilitační cvičení jsem zahájil po týdnu pooperačního zotavování. Je paradoxní, že zatímco neurochirurgie a klinická neurologie patří mezi nejprestižnější lékařské specializace, fyziatrie, neboli rehabilitační lékařství, se řadí k těm nejpodřadnějším. Podle některých činí rehabilitaci jednou z méně přitažlivých oblastí medicíny špatné prognózy většiny neurologických pacientů a tuto domněnku mi prvoplánově potvrdilo i několik mediků a praktikantů, když mi řekli, že tato oblast je neláká, protože je pro ně příliš smutná. Chtěli lidi léčit a na poli rehabilitace neurologických pacientů není mnoho senzačních vyléčení. Takový postoj by ale mohl být stejně platný – a možná ještě platnější – i v neurologii a neurochirurgii. Oliver Sacks, sám vynikající neurolog, říká, že neurologové mohou pouze vyšetřit a diagnostikovat: „Je to v podstatě pasivní věda.“² Vlastně je možno tvrdit, že rehabilitační lékařství dosáhlo při obnovování tělesných funkcí neurologických pacientů vynikajících výsledků, jež překračují předpovědi a naděje lidí z primární péče. Pacienti po mrtvici byli navraceni z úplné nehybnosti k normálnímu životu a oběti úrazu míchy se ze stavu bezmoci dostaly opět k samostatnosti. Ale zázraky se v rehabilitačním lékařství nedějí. Jestliže se pacientův stav zlepšuje, je to po stupních tak jemných, že jsou ze dne na den nepostřehnutelné. Neexistuje žádný kouzelný elixír – pouze těžká a mučivá dřina.

V Neurologickém institutu je i malá jednotka tělocvičné terapie sestávající ze šestnáctilůžkového rehabilitačního oddělení a „tělocvičny“ s několika velkými koženými žíněnkami, které jsou položeny na stupínkách asi dvacet palců nad podlahou. Každou žíněnku mohou používat dva pacienti najednou. Je tam také několik posilovacích zařízení, souběžné tyče sloužící jako zábradlí pro lidi, kteří se učí znovu chodit, přístroj ke cvičení nohou a hromada jiného vybavení. Sousední místnost slouží skupině pracovní terapie. Fyzioterapeuti i pracov-

² Oliver Sacks, *A Leg to Stand On*. Summit Books, New York, 1984, str. 211. Český překlad: Oliver Sacks, *Na čem stojím...*, přel. D. Zbavitel, Makropulos, Praha, 1997.

ní terapeuti jsou odborníci se státní licenci a jejich úkoly se liší hlavně podle toho, na jaké části těla se specializují. Fyzioterapeuti se zabývají rehabilitací hlavních svalů nohou trupu a paží, kdežto pracovní terapeuti se věnují rukám, zejména jemnější motorice. V místnosti pro pracovní terapii bylo několik stolů a regály plné nástrojů, náradí a materiálu potřebného k práci pacientů. Já jsem se každý den kromě víkendu účastnil jak pracovní, tak tělocvičné terapie, ale na tomto oddělení jsem ubytován nebyl. Můj malý polosoukromý pokoj s jednou postelí byl na jiném podlaží a pečovatelka mě musela vozit tam i zpět. Mé podlaží bylo oproti tomu rehabilitačnímu liduprázdňější, ale jak jsem později zjistil, k rekonvalescenci bylo daleko vhodnější.

První návštěva na fyzioterapii trvala dvacet minut. Na vozíku mě přivezli k jedné z těch kožených žíněnek a řekli mi, ať se na ni přesunu. I když z vozíku odmontovali boční opěradlo, mezera kolem šesti palců mezi vozíkem a žíněnkou byla pro mne stejná jako Velký kaňon. Měl jsem strach ji překonat. Terapeut mi řekl, ať položím pravou ruku na žíněnku a levou na sedadlo vozíku, pak ať se rukama pevně zapřu tak, abych zvedl tělo, přenesu váhu napravo a zadek přesunu na žíněnku. Párkrát jsem to zkusil, ale nedůvěřoval jsem levé paži, že udrží mou váhu a potlačí mě směrem k žíněnce. Když už jsem měl udělat onen kritický pohyb přes šest palců širokou propast, selhaly mi nervy. Terapeut konečně pochopil, že to nezvládnou, a na žíněnku mi pomohl s tím, že to zítra zkusíme znovu.

Jak jsem tam ležel jak široký, tak dlouhý na zádech, terapeut uchopil mou nohu za chodidlo a koleno, tlačil mi stehno proti trupu a vybízel mě, abych tlačil zpět, dokud nohu opět nenarovnám. Proti každému mému zatlačení vyvíjel protitlak a po pouhých pěti pokusech jsem si musel odpočinout. Pak jsme několik minut pracovali s druhou nohou a nakonec jsem byl tak vyčerpaný, jako kdybych právě uběhl míli. Terapeut byl ochoten pokračovat; já nikoli. Nezkoušeli jsme už přesun na vozík přímo z žíněnkou, ale byl jsem schopen se postavit s pomocí chodítka, vozík pomalu obejít a nakonec se do něho posadit. Fyzicky vyčerpaný a psychicky zdeptán vidinou dlouhé, namáhavé cesty, která mne čekala, měl-li jsem dosáhnout alespoň malého zlepšení svého stavu, jsem se vrátil do postele půl hodiny poté, co jsem ji opustil.

Jak mýjely dny, mé návštěvy v tělocvičně se prodlužovaly a já jsem byl stále častěji schopen přemístit se z vozíku na žíněnku, ačkoli se občas stávalo, že moje sebedůvěra selhala. Začali jsme pracovat s pažemi, opět jsem tlačil proti terapeutovi a zvedal jsem jednoruční činky. Také jsem zahájil cvičení, při kterém jsem se úmorně snažil dostat se na všechny čtyři a pak kolébat tělem dopředu a dozadu. Cvičení s nohama byla najednou delší a zároveň mě přestala tolik vyčerpávat. Ačkoli jsem tlačil zpět silněji než dříve, terapeut byl s mým výkonem pořád nespokojený – neustále mne do něčeho nutil, přemlouval a sekýroval, do-

kud jsem to nevzdal a nenechal toho. Brzy jsem poznal, že je to standardní metoda, část hry, kterou hráli terapeut, pacient a často také publikum. Jednou například pomohl terapeut mladé paraplegičce na nohy, dal jí chodítka a vybídl ji, aby šla. Žena však terapeutovi, který šel hned za ní, asi po pěti krocích řekla, že je unavená a chce skončit. Odpověděl jí, že na to je příliš brzy, a nařídil jí pokračovat. Také ostatní terapeuti a pacienti mu přizvukovali, a jak se probíjela vpřed, volali na ni, že to dokáže, jako nějací povzbuzující fanoušci. Ona se brzy opět zastavila a tentokrát už prosila, aby ji posadili zpátky na vozík, ale terapeut byl neoblomný. Nakonec, když propukla v pláč a vypadalo to, že se každou chvíli zhroutlí, přistavili za ni vozík a ona se do něho svalila. Všichni v tělocvičně tleskali, mladá žena si utřela slzy a vítězoslavně se usmála.

Pacienti brzy podstatu této hry pochopí, neboť vědí, že dnešní bolestivé sebezpřemáhání se může stát zítřejším běžným výkonem. Někteří v tom dokonce spatřují způsob, jak vzdorovat lékařům, kteří se kloní k velmi opatrným prognózám. Pár lidí, šourajících se o dvou holích, mi s viditelnou chutí vyprávělo, jak jim doktoři prorokovali, že už nikdy nebudou chodit. Jiní zase pyšně hýbali rukama, čímž vyvraceli neurologovy předpovědi o úplném ochrnutí od krku dolů. Doktoři jsou samozřejmě takovými „omyly“ potěšeni, neboť pesimismus jejich předpovědí bývá často záměrný, pramenící z obavy z přehnaného optimismu a případně zdrcujícího zklamání na straně pacienta. Existuje určité nebezpečí, že pesimistické předpovědi lékařů vyvolají zoufalství, a terapeutovo sekýrování je protiváhou k nutkání to vzdát, které je někdy téměř nepřekonatelné.

Rehabilitace se od ostatních odvětví medicíny liší měrou účasti pacienta na léčení. V ideálním případě je pacient aktivní a neustále se pokouší zvítězit sám nad sebou. To, že je do jisté míry odpovědný za úspěšnost léčby, má řadu pozitivních stránek. Jeho odpovědnost má však i stranu negativní. Jestliže jeho úsilí může přinést zlepšení, může být každé selhání, každý neúspěch známkou toho, že se dost nesnažil, a že si tedy za svůj stav může sám. Toto břemeno provinění často ještě prohlubuje neutuchající podezření mezi členy rodiny a přáteli, že si pacient tak či onak zavinil už to, co se mu přihodilo. Pocitem viny je často pronásledován sám pacient, což je podle všeho nelogický, ale velice rozšířený vedlejší produkt invalidity. Úzký okruh lidí kolem pacienta tak může tvářit v tvář jeho trápení uniknout výčitkám svědomí a zdravotníci se mohou zbavit odpovědnosti za neúspěch léčebných postupů. Obětní beránek se samozřejmě hledá i v jiných případech, ne pouze u zdravotně postižených. „Přivodil/a si to sám/sama“ (plus „O mrtvých jen dobře, ale...“) je prastarý úctyhodný postoj při smutečních obřadech, z něhož plyne, že pokud se člověk vystříhá toho, co dělal zesnulý (běhal nebo neběhal – podle situace), pak neumře – alespoň ne hned. Tímto způsobem se lidé ujišťují, že je samotné takový nešťastný osud nepotká – je to, jako když si ze strachu pískají ve tmě.

Obviňování oběti je také název sarkastické sociologické polemiky, již v roce 1972 napsal William Ryan.³ Ryan dokumentuje způsoby, kterými jsou ve Spojených státech obviňováni chudí ze své vlastní bídy. Jistí antropologové a sociologové píšou o sebezvěčňující „kultuře chudoby“ a poskytují akademické ospravedlnění přesvědčení, že lidé pobírající sociální podporu jsou sami odpovědní za svou chudobu a není jim pomoci. Tento přístup hájí americkou ideologii, podle které odhodlání a usilovná práce musí přinést úspěch. Z opačného konce lze pak tvrdit, že neúspěšní lidé se zkrátka nesnaží; oni sami jsou tedy vinni svými problémy – nemohou za ně bohatí nebo ekonomický systém. Tak jsme přesvědčováni, že příčinou vysoké nezaměstnanosti a zločinnosti mladých černochů je převaha neúplných rodin mezi černými Američany. Příčina bude ale obrácená: Technologické změny po roce 1960 vyústily v dramatický pokles v nabídce nekvalifikovaných a polokvalifikovaných pracovních míst a předsudky a nízké vzdělání nedovolily černým vstoupit do oblastí kvalifikované práce. To není lenost, to je ekonomická genocida.

Paralela mezi hledáním obětního beránka u chudých a u zdravotně postižených je očividná. Tato podobnost se nepochopitelným způsobem přenáší i do vzdělání. Pravicoví kritikové programu Zvýhodněný start neustále opakovali, že vzhledem k sociálním problémům černošských rodin nemohou takové programy přinést mnoho užítku. Ve stejném duchu pak v roce 1985 pověřenkyně pro federální politiku prohlásila, že tradiční vzdělávání handicapovaných dětí je „nemorální“, protože odvádí omezené zdroje od žáků, kteří by je mohli využít lépe. Podle pravidel této podivné logiky pokračovala tvrzením, že životní okolnosti postižených jsou přiměřené jejich vnitřní povaze. Zkrátka a dobře si svůj osud zasluhují. Už se nedozvíme, zda za to může predestinace nebo špatná karma, protože rozhněvaný Kongres ji z úřadu vyhodil.

Nutkání poddat se apatii a kapitulovat před nemocí pramení z něčeho jiného než z viny a pesimistických prognóz. Většina pacientů na rehabilitaci je do určité míry v depresi. Nejde o klinický stav – není to neuróza –, neboť průměrný neurologický pacient na rehabilitaci má k depresi dobrý důvod. Každý se bude umět vcítit do hlubokého zoufalství jedenadvacetiletého chlapce, který se mnou často sdílel žíněnku a většinou nebyl vůbec schopen mluvit o svém stavu. Dříve to byl dokonale zdravý mladý muž s dobrým zaměstnáním u telefonní společnosti, kde pracoval jako opravář. Jednou večer po práci se vydal se svým přítelem do nějakého baru v New York City. Popíjeli pokojně pivo, když vešel ozbrojený muž a oznámil loupežné přepadení. Oba přátelé tiše seděli, ale někdo lupiče vyrušil, padl výstřel naslepo a kulka škrábla míchu mého spolupacienta. Ve vteřině a bez jakéhokoli varování nebo důvodu se pro-

³ William Ryan, *Blaming the Victim*, Vintage Books, New York, 1976.

měnil ze šťastného mladíka v chronického, doživotního mrzáka. Doufám, že od té doby v životě našel nějakou radost, protože tehdy si rozhodně neuměl představit nic, co by ho utěšilo. Tento člověk ale nebyl nemocný duševně; právě naopak. Musel by být nepřičetný, kdyby se cítil šťastný.

Mezi lidmi, kteří prodělali náhlé traumatické poškození míchy, je období „smutku“ zcela běžné.⁴ Tato fáze vrcholí hlubokým pocitem ztráty a je provázena nápirem melancholie. Většina lidí depresi setřepe a po několika týdnech nebo měsících se začne, byť bolestivě, přizpůsobovat novým okolnostem. Můj stav se vyvíjel tak pomalu, že jsem nikdy takovým obdobím smutku neprošel; podobně ani lidé s roztroušenou sklerózou, které nemoc také napadá postupně, nepodléhají lítosti, ačkoli je pro ně zpočátku hrozné vyrovnat se s diagnózou. Na druhé straně na rehabilitační jednotce bylo mnoho pacientů po mrtvici, která přichází nejen náhle, ale vyvolává také typický psychický stav, jehož hlavním rysem je deprese. I oni mají pro pocity deprese pochopitelné důvody, oproti ostatním pacientům je však u nich deprese mnohem hlubší a trvá delší dobu, někdy po celý život. I kdyby je na první pohled neprozradily povislé svaly na jedné straně obličeje, je snadné je rozeznat, protože sedí na vozíčkách ubozí, s nepřítomným výrazem a oči upřené do dálky, zírají na nic – nebo snad na nicotu. To byli ti nejproblematičtější lidé na rehabilitaci a terapeuti museli často vyloženě zakřičet, aby pronikli závojem panického strachu, který je viditelně obklopoval. Celou věc ještě komplikuje to, že u nemocných po mrtvici je mnohem běžnější než u jiných neurologických pacientů popírat svou nemoc.⁵ Projevy tohoto sklonu se v závislosti na jeho intenzitě pohybují od neochoty o tom mluvit, přes neschopnost přijmout, co se stalo, až k naprostému popírání, že je vůbec něco špatně. Někteří pacienti dokonce tvrdí, že jsou zcela normální a že jsou schopni vstát a chodit. Jen se jim prostě nechce. Je zbytečné zdůrazňovat, že u takových lidí má rehabilitace ty nejmenší šance. Ale ať se jedná o jakékoli onemocnění a jakoukoli míru jeho popírání, terapeuti musí psychické bariéry prorazit, ať jsou sebevětší, proniknout ke svým pacientům a získat je pro spolupráci v dlouhém, únavném procesu obnovování jejich tělesných funkcí.

Ve srovnání s pacienty po mrtvici a po úraze jsem měl navzdory zhoršení svého stavu pozitivnější a optimističtější náladu. V terapii jsem dělal viditel-

⁴ Viz Sigmund Freud, „Mourning and Melancholia“, v *The Complete Psychological Works of Sigmund Freud*, sv. 14, red. J. Strachey, Hogarth Press, London, 1957. [Německý originál „Trauer und Melancholie“ (1915), v *Gesammelte Werke X.*] Viz také Jerome Siller, „Psychological Situation of the Disabled with Spinal Cord Injuries“, *Rehabilitation Literature*, 1969.

⁵ Viz E. A. Weinstein a R. L. Kahn, „The Syndrome of Anosognosia“, *Archives of Neurology and Psychiatry*, 1950. Viz také Morton Nathanson, Philip S. Bergman a Gustave G. Gordon, „Denial of Illness: Its Occurrence in One Hundred Consecutive Cases of Hemiplegia“, *Archives of Neurology and Psychiatry*, 1952.

né pokroky a s chodítkem jsem byl schopen přejít z pokoje do sesterny, vzdálenost asi padesáti stop. Dobře jsem si vedl také při pracovní terapii, ačkoli některé úkoly jsem považoval za směšné. Tak či onak, návštěvy u nás doma si stále ještě otírají boty o rohožku, kterou jsem při pracovní terapii vyrobil. Yolanda je jediný člověk, který zná její původ, což dobře vypovídá o tom, jak pečlivě jsem tajil ponížení, která mne potkala v nemoci – je to soukromí, které skončí vydáním této knihy, a jeden z důvodů, proč ji píšu tak těžce.

Neurochirurgický zákrok je oproti většině jiných zásahů do těla odlišného řádu. Po operaci srdce opouštějí lidé nemocnici obvykle za dva až tři týdny a jeden můj známý šel domů měsíc po transplantaci srdce. Já jsem byl v nemocnici po operaci šest týdnů a pravděpodobně by mě tam drželi ještě déle, kdyby se neblížily Vánoce. Takový pobyt se považuje za krátký, protože lidé s vážnějším poškozením mohou v jednom z rehabilitačních zařízení roztroušených po celé zemi strávit od šesti měsíců do jednoho roku, kdy si obnovují způsobilost k životu a učí se tzv. činností běžného dne. Jsou to období nabírání tělesné síly a obnovování základních životních dovedností. V závislosti na typu a závažnosti nemoci se pacient učí, jak se dostat na toaletu a z toalety, jak se obléci, jak se holiť, jak si čistit zuby, jak si lehnout do postele a zase z ní vstát, jak obstarat drobné životní povinnosti při minimální závislosti na jiných. Jsou to činnosti, které většina z nás – vlastně bych měl říci většina z vás – provádí bezmyšlenkovitě a automaticky, ale pro paraplegika každá z nich představuje velký výkon a pro kvadruplegika téměř nemožnost. O tom budu mluvit více v následujících kapitolách, neboť plný dopad své invalidity jsem začal pociťovat až s tím, jak nádor dál rostl a mé svalstvo atrofovalo.

Nehledě na potřebu pooperační fyzioterapie může mít každý chirurgický zásah do centrální nervové soustavy hluboké následky. Každá operace je útokem na tělo vyostřeným ještě kocovinou po anestezii, neurooperace však zasahuje samotné sídlo řízení a koordinace. Uzdravování bylo pomalé a bolestivé a často mě sklíčoval hluboký pocit únavy a nevolnosti – to byl výsledek operace, šesti hodin pod anestetikou a každodenních výletů do tělocvičny. Hodně volného času mi zabrali návštěvníci a četba, ale také jsem proležel hodiny na posteli s myslí upnutou k úvahám o tom, co se mi přihodilo. Tehdy poprvé mne napadla otázka, zda má moje proměna nějaký význam. A to byl začátek této knihy.

Když nastal čas z nemocnice odejít, zažíval jsem velice smíšené pocity. Byl jsem samozřejmě rád, že půjdu domů, ale měl jsem se navrátit k důvěrně známým věcem v jiném těle. Přežije nové tělo ve starém prostředí? Budu se schopen přizpůsobit? A Yolanda? Nebudu pro ni velkým břemenem a bude schopna to zvládnout? V mé rehabilitaci nebylo vůbec nic, co by mě připravilo na psychické a sociální nesnáze, kterým jsem měl čelit, a to je hlavní chyba vět-

šiny rehabilitačních programů v této zemi. Tělocvičná rehabilitace mě navíc nijak nezacvičila pro budoucnost, protože zatím mi zůstávala většina funkcí horní části a mnoho z funkcí dolní části těla. Neměl jsem žádnou představu, jak se přizpůsobit případnému dalšímu zhoršení, neboť jsem doufal, že k němu nedojde. Tato lichá naděje mi za čtyři roky způsobila vážné potíže.

Rehabilitace byla možná krátkozraká, ale mému tehdejšímu neurologickému stavu přiměřená. Vypadalo to, jako bych mohl jít v klidu domů, ačkoli jsem věděl, že náš pohodlný starý dům bude nyní překážkovou dráhou. Abych se na ni vůbec dostal, bude mě muset někdo vynést nahoru po schodech do domu. S takovými myšlenkami jsem 22. prosince, jen tři dny před Vánoce roku 1976, opustil nemocnici.

Kapitola 3 NÁVRAT

*Neboť existuje jedna naděje, jedna víra,
která je slávou člověka, jeho triumfem, jeho nesmrtelností –
a to je víra v život.*

Thomas Wolfe, „To je člověk“

Skutečné dimenze své invalidity jsem pochopil teprve po návratu do reálného světa známých prostředí, předmětů a lidí. Nemocnice byla jiným světem, místem, které obývali nemocní, z nichž mnozí byli v mnohem ubožejším stavu než já, a jejich ošetřovatelé. Bylo to odlehlé místo, kde se naši významní jini – jak se označují sice v odborném žargonu, ale výstižně lidé, kteří jsou nám nejbližší a jejichž očekávání nejsilněji utvářejí podobu našeho jednání – nepozorovaně přesunuli z rodiny, přátel a spolupracovníků k lékařům, sestřám a pečovatelům. Návštěvníci dlouhodobě hospitalizovaných pacientů často zjišťují, že pacienti jsou ke zprávám z vnějšího světa poměrně lhostejní a raději dávají přednost hovoru o spolupacientech na pokoji, o svých lékařích a událostech na poschodí. Návštěvníci i pacienti shledávají, že navzájem mluví k nezaujatým posluchačům, konverzace má dva náměty a vede se ve dvou diskursivních univerzech. To se samozřejmě stává při mnoha setkáních, ale když se to přihodí lidem, kteří sdílejí společnou minulost, může to z návštěvy udělat nepříjemný zážitek a narušit jejich vztahy. Vkrádá se mezi ně spodní proud odcizení a umocňuje se už tak izolovaná povaha role nemocného. Návštěvy se pomalu stávají malými rituály, scénami souhry mezi odcizením a zoufalou snahou zachovat vzájemnost.

Pomineme-li sociální systém, představuje nemocnice umělé fyzické prostředí, které v mém případě sestávalo z postele, vozíku a fyzioterapeutické místnosti. Bylo to zjednodušené prostředí, ve kterém nebyly schody či jiné překážky pohybu a v němž jsem nemusel vykonávat mnoho úkolů. Každé ráno jsem šel na fyzioterapii, provedl jsem předepsané cviky, vrátil se na pokoj, trénoval chůzi s pomocí chodítka, lehal do postele, vstával a jedl. Holil jsem se sám, ale ráno mě většinou ve speciálním vozíku zavezla do umývárny a umyla sestra. Nic z toho nebylo moc náročné. Nemocnice byla fyzická i sociální kukla, ve které se rehabilitace zaměřovala na to, aby mi pomohla obnovit určité minimální tělesné funkce, které jsem ještě nadobro nepozbyl, ale nechala mě zcela nepřípraveného na návrat do světa, který jsem naposledy znal jako člověk, jenž jen poněkud kulhal.

V den mého propuštění, 22. prosince 1976, byla vlezlá zima a já měl po

Kapitola 4 POŠKOZENÉ JÁ

Když se Řehoř Samsa jednou ráno probudil z nepokojných snů, shlédal, že se v posteli proměnil v jakýsi nestvůrný hmyz. Ležel na hřbetě tvrdém jak pancíř, a když trochu nadzvedl hlavu, uviděl své vyklenuté, hnědé břicho rozdělené obloukovitými výztuhami... Co se to se mnou stalo? pomyslel si. Nebyl to sen.

Franz Kafka, *Proměna*

Od doby, kdy byl u mne poprvé diagnostikován nádor, až ke vstupu do života vozíčkáře jsem si stále silněji uvědomoval, že jsem ztratil mnohem víc než schopnost plně ovládat nohy. Přišel jsem také o část svého já. Nešlo jen o to, že se ke mně lidé chovali jinak, což je pravda; hlavně jsem se jinak cítil ve vztahu k sobě samému. Změnil jsem se ve svém duchu, v představě o sobě a v základních podmínkách své existence. Výsledkem byl navzdory velké podpoře ze strany rodiny a přátel pocit osamění a izolace; co víc, byla to změna k horšímu, oslabení všeho, čím jsem býval. Člověka, který se vyhrabal z chudoby k úctyhodnému postavení, něco takového obzvlášť děsí. Stal jsem se majetným člověkem a tento majetek se pomalu vypařoval. Ohrožovalo to všechno, co jsme s Yolandou za ta léta vybudovali. Ve středním věku se země pode mnou zachvěla a neměl jsem představu o tom, proč a jak se to stalo.

Nezpomínám si, že bych někdy dříve uvažoval o tělesném postižení nějak jinak, než že je to něco, co se přihodilo jiným, méně šťastným lidem. Mne se určitě nijak netýkalo. Postižený člověk se sice mohl dostat do mého zorného pole, ale má mysl ho neregistrovala - uplatňovala se tu selektivní slepota, která je tak běžná u lidí naší kultury. V roce, který jsem strávil v sahelské a súdánské zóně Nigérie a Nigeru, v oblasti endemické lepry a chybějících rukou, chodidel a nosů, mi byl úředně takto poznamenaných lidí stejně cizí jako jejich jazyk, kultura a životní podmínky. Pro tuto propast jsem se do nich nedokázal vcítit a veškerý můj soucit se omezoval na pár mincí vhozených do hrnků, s nimiž ke mně natahovali své pahýly. Koupit si pochybnou útěchu z dobročinnosti nestálo víc než pár drobných. Byl to výhodný obchod, gesto, které nebylo výrazem sounáležitosti, ale naopak separace.

Když tělesné postižení zasáhlo mě, začal jsem být až chorobně vnímavý k sociálnímu postavení invalidních lidí a k tomu, jak k nim ostatní přistupují, a začal jsem si všimnout nuancí chování, kterým bych dříve nevěnoval pozornost. Jednou z prvních věcí, které jsem vypožíval, bylo, že sociální vztahy mezi postiženými a zdravými jsou plné napětí, neobratné a problematické.

ké. To ví každý handicapovaný, ale mě to tehdy udivilo. Například když jsem byl v nemocnici, jedna mladá návštěvnice vešla do mého pokoje s výrazem naprosté konsternace. Vyhrkla, že právě viděla něco strašného, děvče, kterému chybí půlka lebky. Znal jsem to děvče jako velmi milou, ale zcela retardovanou mladistvou pacientku – párkrát za den se u mě zastavila a vždycky jsme vedli tutéž konverzaci. Zeptal jsem se návštěvnice, proč ji ten pohled tak sebral, ale ona mi na to nebyla schopna odpovědět. Místo toho chtěla vědět, jak to, že to nesebralo mě. Chvilku jsem přemýšlel a pak jsem jí řekl, že jsem jeden z „nich“, a ona tento názor vehementně odmítla. Proč ale tato žena, vyrovnaná a inteligentní osoba, reagovala takovým způsobem? Vzbudilo to moji zvědavost.

Na tomto malém střetnutí je něco velmi příznačného, protože obsahovalo prvky toho, co Erving Goffman nazval „jednou z primárních scén sociologie“.¹ Goffman si vypůjčil Freudovu metaforu primárního zážitku (například když je dítě traumatizováno pohledem na pohlavní styk rodičů) a použil ji ve významu jakékoli sociální konfrontace, v níž je nějaká velká vada, například jeden z účastníků nemá nos. To zbavuje střetnutí pevných kulturních vodítek, dává mu traumatizující účinek a lidé v něm zúčastnění naprosto ztrácejí jistotu, co mohou jeden od druhého očekávat. Takové střetnutí obsahuje potenciál pro sociální pohromu.

Silně problematický charakter vztahů mezi lidmi s poškozeným tělem a lidmi více méně nepoznamenanými nelze odbýt jednoduše jako důsledek nejapnosti, předpojatosti, hlouposti atd. těch druhých, i když také tyto věci hrají svou roli. Těžkosti s předvídaním reakcí postižených mají dokonce i ti zdraví lidé, kteří jsou vedeni těmi nejlepšími úmysly, protože postižení deformuje interpretaci. Všechno je to o to složitější, že také invalidní lidé vstupují do sociální arény s pokřivenou perspektivou. Změněno není pouze jejich tělo; hluboce se transformoval také jejich způsob uvažování o sobě a o lidech a věcech vnějšího světa. Prošli revolucí vědomí. Prodělali metamorfózu.

Nikdo se mě nikdy neptal, jaké to je být paraplegik – a dnes už kvadruplegik –, protože něco takového by bylo proti všem pravidlům etikety střední třídy. Pár lidí se mě zeptalo na příčinu mého stavu, a když dostali odpověď, vy-padali, jako by ji raději neslyšeli. Nádor konec konců může mít každý – i oni. Před takovým obtěžováním se většinou dá schovat za zdvořilé chování, zvláště-ní ale je, že na takové věci se zpravidla neptají ani lékaři. Ti mají rádi „tvrdé fakty“, jež lze získat moderními technologiemi nebo staromódním pícháním

¹ Erving Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J., 1963.

špendlíkem a zjišťováním, jestli to cítíte. Tato vyšetření údajně představují dobré, „objektivní“ měření neurologického poškození, avšak podobně jako sociologické dotazníky i ona redukují zkušenost na úhledné rozlišování černé a bílé a ignorují širokou škálu představ a emocí, které tělesné postižení vždy doprovázejí. V medicínském modelu invalidity, podle kterého vyvstává problém výhradně z určité anatomické nebo fyziologické poruchy, nevzbuzují celkové subjektivní stavy pacienta velký zájem. Ke korekci problému slouží standardní způsoby léčby – léky, operace, ozařování apod. Co se děje v pacientově hlavě, spadá do jiné oblasti, a vykazuje-li známky vážné psychické nerovnováhy, je odeslán k psychiatrickému specialistovi.

Doktoři nebyli moc zvědaví, co si myslím o svém stavu, přestože dobře znají jeho senzorické symptomy: neustálé škrubání v rukou, předloktích a chodidlech a trvale nízký práh bolesti v nohou. Tento nepříjemný stav je podobný pocitům bolesti a palčivosti, které se dostávají při natržení nebo přetažení svalů, a do velké míry souvisí s faktem, že svalstvo mého trupu a nohou je vždycky v křeči navzdory každodenní štědré dávce uvolňovačů svalstva. Paradoxní na tom je, že kdyby mě dnes někdo bodl nožem do nohy, necítil bych to. Nehledě na škrubání a bolest mám nohy jinak zmrtvělé, bez jakékoli citlivosti. Poslední čtyři roky se jimi už nesnažím hýbat, protože nádor už dávno překročil bod, kdy mohla jejich fungování udržovat terapie; dnes už dokonce přestávám cítit i to škrubání.

Nějakou dobu jsem se pokoušel přinutit nohy k pohybu silou vůle, ale každý nezdařený pokus mě psychicky deptal a byl jsem potom zlomený a bezradný. Brzo jsem se přestal snažit. Průměrného nepostiženého člověka by dohnalo na pokraj zhroucení, kdyby mu nohy byly na delší dobu svázané a zcela znehybněny, a oběti nehody v sádrovém krunýři se utěšují jedině dočasností tohoto svého stavu. Já jsem byl něčeho takového ušetřen, protože ruku v ruce s pomalým postupem paralýzy mých končetin šlo ochabování potřeby tělesné aktivity i pohnutek k ní. Ztrácel jsem vůli k pohybu.

Funkce horní části mého těla se od té doby, co se nádor projevil, zhoršují rovněž, i když zdaleka ne tak rychle jako u dolní poloviny. Kromě snižování kapacity plic a následného rychlejšího a povrchnějšího dýchání mi postupně slábne také svalstvo paží a rukou, jejich pohybový rozsah se stále zužuje, prsty mi ztuhly a ruce jsou čím dál tím necitlivější na dotyk a teplotu. Tak jako jiní paralytici si musím i já dávat pozor na horkou vodu a horké misky a hrnce, protože se můžu popálit, aniž bych o tom věděl. U kvadruplegiků dále komplikuje problémy s rukama to, že se jim prsty kroutí k dlaním, a tento proces způsobil, že na jaře roku 1986 byla už moje levá ruka téměř k ničemu.

Nádavkem k těmto tělesným symptomům mě přepadává pronikavý a prohlubující se pocit únavy – naprosté, vyčerpávající zemdlenosti, s níž musím

bojovat každou bdělou minutu. Začíná to ráno, když se snažím probudit a probít si cestu z pohodlí a zapomnění spánku do sebe-vědomí a obnovené postiženosti. Každodenně čelit světu je utrpení pro každého a není žádnou náhodou, že mrtvice a infarkty vrcholí od osmé do deváté dopoledne. Mnohem horší je vyrovnat se se dnem, má-li člověk vážný nedostatek. Přání otočit se k světu zády mě neopouští ani při ranním omývání, které je rok od roku delší a úmornější; holení mi dnes zabere čtvrt hodiny. Tváří v tvář jsem schopen se životu plně postavit až kolem desáté, ale ve čtyři nebo v pět odpoledne začnu zase odpadat. V tomto časovém rozpětí učím, mluvím se studenty, chodím na schůzky a pak přijdu domů a na pár hodin si lehnu. Síly šetřím také tím, že na univerzitě bývám dva, maximálně tři dny v týdnu. Tak jako většina profesorů ani já netrávím zbývající dny v nečinnosti. Čtu studentské práce, zprávy a doktorské disertace; udržuji si přehled o knihách a časopisech z mého oboru a dělám výzkum a píšu. Profesorský život mi však umožňuje pracovat doma svým vlastním tempem, někdy vleže na posteli. V žádném jiném druhu práce, říkám svým doktorandům, by taková troska jako já nemohla být zaměstnána na sto procent – asi to bude snadné zaměstnání.

Má únava má ale ještě jiný aspekt, u kterého odpočinek nepomůže. Tím je pocit otrávenosti a znučenosti prakticky vším a všemi, touha stáhnout se ze světa, odplazit se do nějaké díry a zaklapnout nad sebou víko. Průměrnému člověku bude takové přání známé, neboť každý tu a tam cítí, že věci jsou pro něj už nezvladatelné, a rád by se vším praštil, i když jen dočasně. Chce se říct všem bez rozdílu – rodině, práci, společnosti –, ať jdou k čertu a dají dotyč-nému svatý pokoj. Kdo něco podobného nikdy neřekl, třeba jen sám pro sebe? Když ale takové pocity dnes a denně přepadají řadového občana, jeho rodina a přátelé ho přimějí hledat pomoc odborníka, protože jde o jasné příznaky deprese. U těžce postižených jsou naopak takové pohyby chronické, někdy proto, že jsou skutečně v depresi, častěji ale proto, že se každý den musejí vyrovnávat s nepřátelským světem pomocí omezených možností svého poškozeného těla.

Mnozí lidé nutkání k ústupu podlehnou, stáhnou se do malého světa vydržovaného měsíčními šeky z invalidního pojištění, do života ohraničeného čtyřmi stěnami bytu a s vnější společností spojeného pouze televizní obrazovkou. Socioložka Constantina Safilios-Rothschildová uvádí, že invalidita může některým starším pracovníkům, unaveným a nespokojeným se svou prací, poskytnout záminku k odchodu ze zaměstnání, jakýsi „druhotný zisk“ vykoupný vysokou cenou.² To ale není zdrojem izolace; jde zkrátka o případ, kdy

² Constantina Safilios-Rothschild, *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation*, Random House, New York, 1970.

se z toho zlého vybere to nejlepší. Řada jiných invalidních lidí vyrazí do každodenní bitvy se světem, ale i oni musí na zadním voji neustále svádět boj se silou táhnoucí je zpět. Je to mocná dostředivá síla, neboť jí je obvykle ku pomoci změněný pocit jáství, který byl nahlodán částečnou zkázou těla. Postižení pro nás není pouhou fyzickou záležitostí; je to naše ontologie, stav našeho bytí ve světě.

Ze všech psychických syndromů pojících se k tělesnému postižení je nejpronikavější a nejničivější radikální úbytek sebeúcty. Tento pocit poškozeného já, toho, čemu Erving Goffman říkal „stigma“ nebo „narušená identita“,³ mě nejtvrději zasáhl, když jsem se na podzim roku 1977 vrátil na univerzitu. Potom už jsem se nemohl držet mýtu, že vozík používám během rekonvalescence. Musel jsem se vyrovnat s trpkým faktem, že jsem s ním spojen natrvalo; stal se nepostradatelným prodloužením mého těla. Kupodivu jsem to také vnímal jako největší ránu své pýše.

Rána mému egu se nejbolestivěji ozývala jako divný a zcela iracionální pocit rozpačitosti a snížené sebeúcty, když jsem byl s lidmi z okraje svého sociálního prostředí. Většina z kolegů na katedře antropologie byli staří přátelé, někteří dokonce ze studentských let, a zpravidla se chovali vřele a vstřícně. Ale lidé z ostatních kateder a z administrativy, to byla jiná věc. Během prvního semestru po návratu na univerzitu jsem zašel na několik společenských obědů pořádaných v Akademickém klubu, ale začlo mi docházet, že jsou to napjaté situace. Lidé, které jsem znal, se nepodívali mým směrem. A lidé, s nimiž jsem se zdravil pokývnutím, nekývli; i oni se horlivě dívali jinam. Jiní můj vozík obcházel širokým obloukem, jako by byl obklopen polostínem ná-kazy. Nebyla to radostná setkání.

Moje sociální izolace se stávala akutní při shromážděních vstaje, jako jsou recepce a koktejly. Zjistil jsem, že při takových příležitostech měřím tři a půl stopy a většina sociálních interakcí se odehrává dvě stopy nade mnou. Když jsem mluvil se stojícím člověkem, musel jsem zaklánět krk dozadu a dívat se nahoru a tato pozice mi napínala hrtan a ještě více oslabovala už tak malou sílu hlasu. Konverzace v takových podmínkách byla pro mne namáhavá. Navíc bylo zcela běžné, že jsem byl v davu na dlouhé chvíle ignorován a pak najednou přišel krátký výbuch blahosklonné starostlivosti. Před těmito přerušovanými projevy pozornosti nebylo úniku, protože v davu se s vozíkem velmi těžko manévruje. Nízká pozice a relativní imobilita tak ze mne udělaly bezbranný terč přátelských oslovení a vzaly mi veškerou možnost iniciativy v tomto ohledu. Na to si nařikají všichni motoricky postižení lidé: Mají omezenou volbu socializace a často jsou nuceni čekat, až k nim druzí přijdou.

³ Erving Goffman, *Stigma*.

Vyvodil jsem z toho důsledky a dnes navštěvuji jenom malá setkání, při nichž se sedí.

Jelikož jsem do té doby nečetl literaturu ze sociologie postižení, nerozpoznal jsem hned vzorec vyhýbání. Možná to bylo ku prospěchu věci, protože moje počáteční bolest a zmatek mne nakonec přivedly ke zkoumání tohoto námětu. Mezitím jsem přestal do Akademického klubu chodit a zredukoval jsem kontakty s širší univerzitní obcí. Na Kolumbijské univerzitě to není nic těžkého, poněvadž každá katedra leží uvnitř jakési Maginotovy linie, všichni jsou velice zaneprázdnění a celková společenská atmosféra se pohybuje v rozmezí od vlažnosti k chladu. Nic z toho nepřekvapuje, protože takový je i étos převládající v New York City. Táž obecná nálada na druhé straně člověku umožňuje v klidu pracovat. Na univerzitě dají člověku pokoj a já jsem pokoj potřeboval víc než kdy jindy.

Ústup ze světa u invalidních lidí jen násobí jejich subjektivní pocity poškození a snížení vlastní hodnoty, které se projevují jako stud a vina. Jednou jsem řekl jedné starší ženě, která neopouštěla domov, že by měla vzít chodítka a jít ven. „To bych nikdy neudělala,“ reagovala. „Styděla bych se být lidem na očích.“ „Přece není vaše vina, že máte artritidu,“ přesvědčoval jsem ji. Dodal jsem, že jsem také používal chodítka a že jsem se nestyděl – to samozřejmě nebyla pravda a já to věděl. Proč by se měl ale někdo stydět za své postižení? A ještě záhadnější je, proč by měl mít člověk pocit viny. Čím jsem si zavinil svůj tělesný stav? Nešlo ho připsat na vrub kouření nebo pití, oblíbených fackovacích panáků amatérských diagnostiků, a nebyl ani důsledkem nehody, takže ho nebylo možno spojovat se způsobem života a obvinít člověka, že nebezpečně žil. Neudělal jsem jedinou věc, jíž bych si zasloužil nádor, a neexistovalo ani nic, čím bych mu mohl předejít. Takové pocity jsou ale mezi postiženými lidmi endemické. Jedná mladá žena, která se narodila bez dolních končetin, mi vyprávěla, že se tím cítila vinna od dětství – stejně jako její rodiče (od nichž pravděpodobně tuto vinu převzala). Vzájemnost viny je ve skutečnosti životním námětem paralytickovy rodiny, stejně jako je v menším měřítku ústřední věcí pro soudržnost – a hádky – všech moderních rodin.

Vina a stud nejsou ve skutečnosti tak oddělené, jak se často zdá. Jednoduše řečeno, obě prý představují útok na ego: Vina je útokem ze strany superega, neboli svědomí, a stud vyvstává z pohany ze strany jiných. Domnívám se, že stud je mocnější. Sociolog George Herbert Mead napsal, že jedincovo pojetí jeho já je odrazem, či přesněji řečeno lomem – jako v zábavní zrcadlové síni –, toho, jak k němu přistupují jiní.⁴ Jestliže se k člověku přistupuje s posměšky, pohrdáním a odporem, jeho ego slábne a jeho důstojnost a lidství jsou zpo-

⁴ George Herbert Mead, *Mind, Self and Society*, University of Chicago Press, Chicago, 1934.

chybně. Stud je obzvláště silným prostředkem sociální kontroly v malých společnostech, kde každý zná každého a chování je všem na očích, ale méně účinný je ve složitých společnostech, jako je ta naše, v nichž můžeme svůj život rozškátulkovat a existovat v relativní anonymitě. Vozík ale nejde schovat; je neúprosně viditelný, a pokud se s člověkem, který na něm sedí, zachází s odporem, či dokonce s opovržením, jeho sebeúcta trpí. Poškození těla je tak příčinou zmenšování já a celý proces se dále prohlubuje ponižováním ze strany jiných.

Stud a vina jsou jedno a totéž v tom, že snižují sebeúctu a rozrušují fasádu důstojnosti obrácenou k světu. V naší kultuře mají navíc tendenci se navzájem stimulovat. Obvyklý vzorec probíhá tak, že špatný skutek vede k provinilému svědomí; stane-li se vina veřejně známou, je třeba k tomuto sledu přidat stud a po něm trest. Existuje tedy kauzální řetězec vedoucí od špatného činu k vině, ke studu, k trestu. Fascinujícím aspektem postižení je, že tento sled diametrálně a do důsledků obrací, přičemž uchovává všechny články. U člověka postiženého na těle se řetězec táhne od trestu (poškození) přes stud k vině a nakonec ke zločinu. Nejde o skutečný zločin, ale o sebeklam, který číhá v našich obavách a fantaziích, v neodbytně se vracející, nikdy nevyslovené otázce: Čím jsem si to zasloužil?

V tomto zmatečném světě převrácené kauzality vyvolává trest – neboť právě takto se zmrzačení podvědomě pojímá – zločin. K tomu všemu dochází navzdory skutečnosti, že člověk nemusí být za svůj stav nijak odpovědný; skutečná odpovědnost je irelevantní. Transmutace tělesného postižení ve vinu je čistým převrácením freudovského oidipovského dramatu. Podle starověkého mýtu Oidipus nevědomky zabije svého otce a ožení se s vlastní matkou a za tento zločin ho osud pronásleduje do Kolónu, kde se oslepí. V psychoanalytické interpretaci se oslepení chápe jako symbolická forma kastrace, která je pak odpovídajícím trestem za incest. Podle Freuda je v socializaci chlapce obsažena – i když jen jako plod fantazie – hrozba, že ho otec vykastruje, a tato hrozba nutí dítě opustit a potlačit vinou zatížené přání vlastnit matku. Nicméně je třeba uvést, že v mýtu otec Oidipa neoslepil – Oidipus se oslepil sám. V diskusích o této řecké tragédii se obvykle zapomíná na to, že když se otec od věštce dozvěděl, že ho jeho syn jednoho dne zabije, mladého Oidipa zmrzačil. Jméno Oidipus lze ve skutečnosti přeložit jako „Oteklá noha“ nebo volně jako „Kulhavý“.

Pro to, že zmrzačení může být stejně patřičným trestem za incest jako oslepení, lze najít etnografické doklady. Při své terénní práci jsem zaznamenal mundurucký mýtus, ve kterém muž, který se dopustil incestu se svou macechou, její manžel – bůh – tělesně poznamenal a později oslepil. U západoafrických muslimů je zase rozšířen náboženský kult soustředěný kolem žen-

ského sukuba jménem Dogwa. (V Maroku se postava tohoto kultu nazývá Aiša Kandiša.) Dogwa je pro své vyznavače jak živitelka, tak sexuální svůdkyně; je matkou i milenkou. Ve své první roli může svým stoupenkům přinést bohatství, ale v té druhé se žárlivě mstí za nevěru. Trestem je příhodně zmrzačení nebo oslepení. Stojí za zmínku, že zde nefiguruje žádná postava otce, místo toho tu máme ambivalentní matku, dárkyni a sytitelku života, i jeho potenciální zhoubkyni. Incest, nebo jen nevědomá touha po incestu, je nebezpečná hra a troufal bych si tvrdit, že podvědomý mlhavý pocit viny, který tak často sužuje tělesně postižené, vychází v první řadě z chimérické představy, že zmrzačení je trestem za tuto potlačenou, neuchopitelnou a zakázanou touhu. Možná neexistuje nic takového jako prvotní hřích, ale prvotní vina číhá v temných zákoutích mysli všech lidí. Tento popel naší první lásky je základní náplní nedefinovatelného, neartikulovaného, ale neodbytného pocitu, že postižení paralýzou je formou odčinění – drakonickým pokáním.

Paralytické postižení zakládá bezprostřednější a totálnější kastraci. U muže ohrožuje slábnutí a atrofie těla všechny kulturní hodnoty mužství: sílu, aktivnost, rychlost, potenci, vytrvalost i pevnou mysl. Spousta invalidních mužů a žen se snaží kompenzovat své nedostatky sportem. Paraplegici hrají vozíkový basketbal, závodí na vozících, přihlašují se k maratónům, vzpírají a věnují se řadě jiných aktivit. Ti, kteří jsou na takové fyzické výkony příliš staří nebo příliš postižení, mohou své schopnosti prokázat jako „supermrzáci“. Stejně jako „supermatky“ chodí každé ráno do práce, večer vaří prvotřídní večeře, hrají si s dětmi, a když je uloží do postýlek, stanou se vášnivými milenkami, i supermrzák pracuje pilněji než jiní lidé, hodně cestuje, chodí všude a účastní se všeho, co se namane. Tímto způsobem ukazuje světu, že je stejný jako kdokoli jiný, jenom o něco lepší.

To, zda se z člověka stane supermrzák nebo supermáma, často nezávisí ani tak na jeho osobních kvalitách, jako na šťastných okolnostech. Já jsem se ve své profesi dobře etabloval, ještě než jsem začal být invalidní, takže moje aktivita byla pouze otázkou vytrvání. Opravdoví supermrzáci jsou ale ti, kteří všechno dokáží až ve své invaliditě, jako jedna žena, která se po částečné remisi totálně paralytické roztroušené sklerózy rozhodla dokončit univerzitu a získat titul PhD. Odmítla nemoci dovolit oloupit ji o budoucnost. Na světě je hodně takových lidí, ale podobně jako supermatky stále představují menšinu. Jak ještě uvidíme, velká většina není schopna zdolávat obrovské fyzické a sociální překážky, jež se před ní vynořují, a tito lidé stojí v polostínu společnosti, odsouzeni k životu outsiderů.

Poškození míchy má na mužství vedle paralýzy ještě další pustošivý dopad, protože obvykle vede k určitému stupni impotence či selhání sexuálních funkcí. Vše samozřejmě závisí na rozsahu poškození míchy, ale znečitlivělá geni-

tální oblast nevysílá do mozku žádné signály a ani libidinózní centra v mozku nedokáží vyslat zprávy až ke genitálním a fyziologickým procesům, které způsobují erekci. To může vyústit v naprostou a trvalou impotenci, sporadickou impotenci nebo potíže s udržením erekce až do orgasmu. Někteří paraplegici jsou na druhé straně schopni erekci udržet, nedaří se jim ale dosáhnout orgasmu, a to ani po půlhodinovém až hodinovém nepřerušovaném pohlavním styku. To má na mužskou psychiku hluboké účinky. O „kastroční úzkosti“ obvykle uvažujeme jako o oidipovské záležitosti, ale v impotenci je svého druhu symbolická kastrace, jež u všech mužů vyvolává určitou existenciální úzkost. Není náhoda, že impotence představuje významný problém v zemích, kde jsou mužské hodnoty nejlivnější, a bylo také zákonité, že nová sexuální svoboda v Americe se důrazem na uspokojení ženy a výkon muže odrazila v rekordním počtu impotentních mužů. Na to, aby byl člověk mužem, konec konců nestačí mít penis – je třeba mít penis sexuálně použitelný. Cokoli menšího je vskutku určitou kastrací, i když tento odpuzující freudovský termín užívám v první řadě jako metaforu ztráty jak sexuální, tak sociální potence.

Většina forem paraplegie a kvadruplegie způsobuje impotenci u mužů a neschopnost orgasmu u žen. Paralytický však nemusí být vzrušený nebo prožívat orgasmickou rozkoš, aby mohly praktikovat genitální sex, a řada z nich si pravidelně dopřává pohlavní styk a dokonce i rodí děti, třebaže císařským řezem. Lidská sexualita je, jak nám říká Freud, polymorfně pervertovaná, což znamená, že erotogenní je celé tělo a sexuální potěšení může být rozmanité. Paraplegičky tvrdí, že mají psychické uspokojení z pohlavního aktu jako takového a také ze stimulace jiných částí těla a z vědomí, že jsou stále schopny poskytnout rozkoš jiným. Sex jim snad přináší ve srovnání s dobou, kdy byly zdravé, menší uspokojení fyzické, přesto při něm hrají aktivní roli. Muži mají daleko vyhraněnější anatomické meze. Pokud si muž nedá voperovat implantát, který simuluje erekci, genitálnímu sexu se věnovat nemůže. Pak mu nezbývá než praktikovat celibát nebo orální sex – nebo jakoukoli z mnoha dalších podob sexuálního vyjádření, které náš invenční druh vynalezl. Ať už zvolí jakoukoli alternativu, jeho pozice jakožto muže je zpochybněna mnohem víc než status ženy. Prakticky je vykastrován.

I v případech, kdy paraplegik zůstane potentní, se mění jeho pozice při sexuálním styku. Většina takových mužů musí ležet nehybně na zádech a kopulační pohyby jsou na ženě. V moderní Americe jde o přijatelnou alternativní polohu, ale v některých kulturách by se v ní spatřovalo porušení mužské dominance: Muži jsou nahoře ve společnosti a měli by být nahoře i při sexu a dále se není o čem bavit. Dokonce i v relativně liberálních Spojených státech osmdesátých let muž obvykle přebírá aktivnější roli a zaujímá pozici na-

hoře. Paraplegik však hraje – ať už při genitálním, nebo orálním sexu – vždycky roli pasivní. Většina paralytiků se s tímto omezením smiřuje, protože objevují, že zřídla vášně jsou v mozku, ne mezi nohama, a že rozkoš je možná i bez orgasmu. Jeden muž, který měl se svou ženou intenzivní erotický vztah a po autonehodě se stal v důsledku paraplegie impotentním, uvedl, že zkrátka pokračují orálním sexem. Jeho ženě to přináší úplné orgasmické uspokojení a on sám dosahuje hluboké psychické rozkoše, kterou charakterizuje jako „mentální orgasmus“. Pro pohlavní život většiny paralytiků však zůstává příznačná celkovější pasivita a závislost, která se dotýká každého aspektu jejich existence a popírá mužské hodnoty řízení, aktivity, iniciativy a kontroly.

Sexuální problémy postižených lidí ještě zhoršuje obecně rozšířený názor, že jsou buď nezřízeně sexuální – jako libidinózní trpaslíci –, nebo naprosto asexuální, což se často tvrdí také o starších lidech. V těchto mylných představách, o nichž mám podezření, že vycházejí ze sexuálních úzkostí těch, kteří je nosí hlavě, se opomíjí, že velká většina tělesně postižených má stejné potřeby jako lidé zdraví a že jsou stejně kompetentní k jejich vyjadřování. Poranění míchy představují zvláštní problém, ale lidé motoricky postižení v důsledku mozkové obrny, polyomyelitidy a řady jiných příčin mohou často vést téměř normální sexuální život. O naprosté iracionálnosti uvedených domněnek vypovídá to, že asexualita se někdy připisuje také slepým lidem.

Vzhledem k této panující nevědomosti mě potěšilo, když jsem se v roce 1985 dočetl, že vzdělávací televizní kanál bude vysílat film o sexu tělesně postižených, a rozhodl jsem se naň podívat. Na začátku filmu se na obrazovce objevilo upozornění, že v něm budou scény s nahými těly, což ve mně vzbudilo radostné očekávání, že tam budou ukázáni paraplegici a kvadruplegici při tělesné lásce. Nic takového. Jediné nahé postavy byly dvě velmi zdravě vypadající mladé ženy. A jakoby naschvál, většina postižených lidí ve filmu byla velmi znetvořena. Byla to moderní verze *Krásky a zvířete*, která místo aby předsudek vyvrátila, ho naopak posílila. Tvůrci to mysleli dobře, ale nepodařilo se jim nic jiného než ilustrovat hloubku problému. Tato epizoda mi připomíná, že když jedna mladá žena zahájila svůj výzkum mezi paraplegiky, dostala od kamarádky následující otázku: „Ale nešla bys s některým z nich do postele, že ne?“ To jsou vskutku primární scény.

Jedním z trvalých příspěvků Sigmunda Freuda našemu věku je odmítnutí odtělesnění mysli příznačného pro klasickou filosofii. Freud naopak přišel s teorií instinktů, která většinu lidské motivace a myšlení zasadila do tělesných potřeb, zejména do sexuálního pudu. Nešlo však o jednoduchý jednosměrný mechanistický determinismus, neboť podle Freudových teorií je kauzalita obousměrnou ulicí. Také lidská mysl využívá svou symbolickou kapacitu k dosažení a pohlčení těla, takže to je stejně tak částí mysli, jako je mysl

částí těla. Tělo, především pak vyhraněně erotogenní zóny, je vtaženo do lidského myšlení, do samé struktury osobnosti, a mysl využívá sexuální symboliku rozkoše a touhy k utváření postoje člověka ke světu. Sex tak proniká myšlením, zároveň je jím však sám stupňován a transformován. A tak dochází k tomu, že ztráta schopnosti používat nohy nebo jakékoli jiné důležité funkce znamená také rušivý zásah do integrity mysli, útok na charakter, úbytek duševní síly.

Jednota mysli a těla je důležitým prvkem také ve fenomenologické filosofii. Tato škola, která vznikla na začátku dvacátého století po vydání spisů Edmunda Husserla, se vyhýbá staré filosofické otázce „jak poznáváme svět [nebo realitu, nebo pravdu]“ a tvrdí, že svět je cokoli, co z něho uděláme; je vytvářen v proudu vědomé zkušenosti. A to, jak zakoušíme a chápeme realitu, je z velké části ovlivněno jazykovými kategoriemi, jimiž vyčleňujeme to, co máme za reálné, a kulturní symbolikou, jejímž prostřednictvím nacházíme význam a smysl ve zmatku smyslových vjemů, jež nás neustále bombardují. Realita tedy není pevně daná věc stejná pro každého, ale konsensuální záležitost, sociální konstrukt, který musí být znovupotvrzován a přetvářen ve všech našich interakcích s jinými lidmi. Z tohoto relativistického pohledu na lidské pojmání světa plyne, že lidé odlišných kultur žijí v poněkud odlišných realitách, stejně jako lidé téže kultury, avšak radikálně odlišné situace – například lidé, kteří nemohou chodit.

V knize z roku 1962 nazvané *Phénoménologie de la perception* (Fenomenologie vnímání) tvrdí francouzský filosof Maurice Merleau-Ponty, že výchozím bodem našeho vnímání a výkladu světa je tělo.⁵ Chce tím sdělit něco víc než prostý fakt, že naše smyslové orgány jsou částí těla, protože zdůrazňuje, že krajina těla je explicitně nebo implicitně prostředkem a perspektivou, jimiž se umísťujeme do prostředí a zakoušíme jeho dimenze. Jak říká Simone de Beauvoir, tělo není věc, entita oddělená od mysli a od zbytku světa, ve kterém se nachází. Tělo je také soubor vztahů, jež spojují vnější svět a mysl v systém. Merleau-Ponty to ilustruje odkazem k jevu „fantomové končetiny“, falešné představy člověka po amputaci, že stále má chybějící paži nebo nohu. Píše: „To v nás, co odmítá zmrzačení a postižení, je já [Merleau-Pontyho kurziva] odkázané do určitého fyzického a mezilidského světa, které navzdory handicapům a amputacím neustále tíhne ke svému světu, a které je tudíž de iure [nepokrytě a otevřeně] neuznává.“⁶ Člověku po amputaci chybí víc než končetina: chybí mu také jedna z jeho konceptuálních vazeb ke světu, kotva samé jeho existence.

⁵ Maurice Merleau-Ponty, *The Phenomenology of Perception*, Humanities Press, New York, 1962. [Francouzský originál *Phénoménologie de la perception*, 1945.]

⁶ Tamtéž, str. 81.

Antropoložka Gelya Franková zaznamenala životní historii ženy, která se narodila bez všech čtyř končetin, a zdokumentovala namáhavý proces, v němž se tato žena „ztělesnila“, přijala svůj stav a naučila se sebelásce.⁷ Franková se na ni dívá jako na Venuši z Milu, jejíž krása je záhadným způsobem zvýrazněna právě tím, co jí chybí. Ztělesnění je pro lidi, kteří se s postižením už narodili, problém, ale měli alespoň možnost se do svých omezení socializovat od dětství. Na rozdíl od nich většina paraplegiků a kvadruplegiků přišla ke světu údělu kvůli „nástrahám a šípům urážlivé štěstěny“, takže mají jiný problém – převtělit se do svého poškození. Je-li ztráta funkce závažná, mohou se dokonce odtělesnit.

Můj pocit odtělesnění se do jisté míry podobá tomu, co cítila Christina, „odtělesněná paní“, o níž mluví Oliver Sacks v knize *Muž, který si pletl manželku s kloboukem*.⁸ Christina v důsledku alergické reakce na jisté antibiotikum ztratila veškerý pocit těla – selhala jí schopnost propriorecepce, jemný, podprahový zpětnovazebný mechanismus, který mozek informuje o pozici, napětí a celkovém pocitu těla a jeho částí. Tento „šestý smysl“ umožňuje koordinaci pohybů; bez něho je v podstatě nemožné mluvit, chodit, dokonce i stát. Podobně ani já už nevím, kde mám chodidla, a nebýt nízkoprahové bolesti, kterou stále cítím, sotva bych věděl, že mám nohy. Jedním z prvních příznaků mého onemocnění byly občasné ztráty rovnováhy, když jsem si ve tmě vyslékal kalhoty, což se mi dříve stávalo, když jsem pil. Christininu potíže byly ale jiné než potíže paralytiků, protože u ní byla ztráta úplnější. Navíc se odtělesnila, i když byla schopna pohybu, a tak to kompenzovala tím, že ke koordinaci fyzické činnosti používala oči. Také kvadruplegici se musí dívat na to, co dělají – já jsem například schopen vylít sklenici, kterou držím v ruce, protože se mi otočí zápěstí, aniž by to můj mozek zaregistroval. Ale než u paralytika selže propriorecepce v takové míře jako u Christiny, končetina je už stejně nehybná a stav ztráty propriorecepce je čistě teoretický.

Začal jsem mít také jistý emocionální odstup od svého těla a často jsem ke svým končetinám odkazoval jako k té noze, té ruce. Tento způsob přejali i lidé, kteří mi pravidelně pomáhají („Já podržím ty ruce a ty chytni ty nohy“), jako by odosobnění mělo kompenzovat něco, co by jinak bylo nesnesitelným narušením mého osobního prostoru. Paralytik si postupně zvyká na to, že je zvedán, převalován, tlačěn, tahán a otáčen, a takové zacházení snáší díky tomu, že mezi sebe a své tělo vloží emocionální odstup. Ostatní se k němu v té

⁷ Gelya Frank, „Venus on Wheels: The Life History of a Congenital Amputee“, Ph.D. disertace, Department of Anthropology, University of California, Los Angeles, 1981.

⁸ Oliver Sacks, *The Man Who Mistook His Wife for a Hat and Other Clinical Tales*, Summit Books, New York, 1985, str. 42–52. Český překlad: Oliver Sacks, *Muž, který si pletl manželku s kloboukem a jiné klinické povídky*, přel. A. Čecháková, Mladá fronta, Praha, 1993.

to snaze připojují, a dobře si pamatuju, že když jsem po operaci v roce 1976 přišel k sobě, byl k mé pokrývce připíchnut nápis NEZVEDAT ZA RUCE. Ochable jsem sestře navrhl, aby si dali vyrobit také štítky s nápisem NEKLOPIT.

Jak se můj stav zhoršoval, stále více jsem se na své tělo díval jako na vadný systém pro podporu životních funkcí, jemuž zbylo jen sloužit jako podstavec pro hlavu. Všechno je to tak trochu jako v *Donovanově mozku*, starém vědecko-fantastickém filmu, ve kterém je docela ohavný mozek držen při životě ve sklenici, k níž jsou připojeny tajemné dráty a trubičky. Také Murphyho mozek sedí na těle, které nemá pod pažemi a rameny žádné pohybové a taktilní vjemy a jeho funkce se omezují na okysličování krve, příjem živin a vylučování odpadních látek, přičemž žádná z těchto funkcí neprobíhá právě nejlépe. Mým řešením tohoto dilematu je radikální rozchod s tělem, jakási éterizace identity. Jedním z důvodů, proč jsem v této adaptaci úspěšný, je možná to, že jsem na své tělo nikdy nebyl moc pyšný. Jsem středně vysoký, spíše hubený, nesportovec ze zásady. Nikdy toho na mně nebylo moc k vidění, ale já se tím příliš netrápil. Už od dětství jsem si místo toho cvičil rozum. U sportovně založeného chlapce nebo u dívky v období prvních schůzek a lásek je tomu úplně jinak.

Lidé, kteří přišli o možnost užívat jisté části svého těla, se naučí rozvíjet jiné. Slepí si vypěstují jemnou vnímavost ke zvukům a kvadruplegici, kteří nemohou zvednout těžký telefonní seznam, mají pozoruhodný talent pamatovat si telefonní čísla. Podstatnější ale je, že kvadruplegikovo tělo už neumí při vyjadřování emocí či pojmů, které jsou běžnou řečí těžko postižitelné, mluvit „tichou řečí“, neboť byly narušeny křehké zpětnovazebné okruhy mezi myšlenkou a pohybem. Bezprostřednost, gestikulace a tělesné postoje jsou umlčovány, schopnost těla sdělit myšlenku utlumována. Možná právě proto se pro mne psaní stalo téměř drogou. Při psaní totiž myšlenka a mysl vytvářejí systém spojený s pohyby rukou a reakcemi stroje. Ještě hlubší vliv na existenční stavy má to, že se myšlenková aktivita mozku nemůže rozplynout v pohybu a mysl se nemůže ztratit ve vnitřním dialogu s fyzickou činností. Člověk je pak vydán napospas proudu osamělého monologu, bez odpočinku a bez přerušení – a často bez námětu – mluví sám k sobě. Vědomí je pohlce no a utopeno v nekonečné kontemplaci, meditaci, usuzování a reflexi a úlevu poskytují jen zbývající pohyby a spánek.

Mé myšlenky a pocit, že jsem naživu, byly zahnány zpět do mozku, ve kterém dnes přebývám. Mozek je více než kdy předtím základnou, ze které se natahuji, abych uchopil svět. Mnozí paralytici říkají, že už se necítí být spojeni se svým tělem, čímž jenom jinými slovy vypovídají o rozbití Merleau-Pontyho systému mysli a těla. Má to ale také několik pozitivních stránek. Stejně jako antropolog získává lepší pohled na svou kulturu tím, že se na dlouho a do hloubky ponoří do zkoumání kultury zásadně odlišné, i mně přináší dlouhodobý po-

byť v invaliditě, ať se mi to líbí, nebo ne, určitou míru odcizení dalece překračující efekt jakékoli cesty. Dnes stojím poněkud stranou americké kultury a jsem na mnoho způsobů cizinec. Spolu s tímto odcizením se ohlásila i silnější potřeba proniknout slupkou kulturních rozdílů a dospět k pochopení základní jednoty vši lidské zkušenosti.

Mé odtělesněné myšlenky jsou ve srovnání s myšlenkami řady lidí obyčejné. Slepý Milton ve *Ztraceném ráji* rozmáchlým štětcem vylíčil nebeské krajiny a Beethoven složil Devátou symfonii navzdory tomu – nebo možná právě proto –, že byl hluchý. Jeden z předních světových kosmologů, cambridgeský fyzik jménem Stephen Hawking, dnes putuje kvarky a černými dírami na cestě prostorem a časem k okamžiku zrodu vesmíru. Jsou to výpravy ducha, neboť Hawking má amyotrofickou laterální sklerózu (obecně známou jako Lou Gehrigova choroba) v pokročilém stadiu a může jen mírně hýbat jednou rukou a mluvit pouze šeptem. Na světě ale není mnoho Miltonů, Beethovenů a Hawkingů a jejich příklad je jen malou útěchou pro dvacetiletého kvadruplegika, který udělal tu chybu, že skočil do mělké vody. Většina postižených lidí nemá mnoho způsobů, jak kompenzovat ztrátu synchronie mezi myslí a tělem.

Před mnoha lety, dávno předtím, než jsem se stal invalidním, jsem mluvil s černým antropologem, přítelem z doktorandského studia, a řeč se stočila na rasu. Během rozhovoru přítel řekl: „Vždycky o sobě přemýšlím jako o černém, stejně jako ty vždycky o sobě uvažuješ jako o bílém.“ S tím jsem nesouhlasil a tvrdil jsem, že přestože o sobě skutečně uvažuji jako o bílém, když mluvím s černochem, jindy není barva mé kůže v popředí mé vědomé mysli. Kamarád mi nevěřil. Já jsem se ale ve svém postřehu ani nemýlil, ani jsem přítele neklamal, protože jsem vyrostl a stále žil v bílém světě. Být bílý se bralo jako samozřejmost; byl to standard a součást obvyklého řádu věcí. Žil jsem vždycky v bělošské čtvrti; plavil jsem se na bělošské válečné lodi (jedinými černochoy tam byli stevardi důstojníků); chodil jsem do bělošských škol (na Státní škole 114 v Rockaway Beach nebyl za osm let, co jsem tam chodil, jediný černý žák) a pracuji v oboru, který je dosud z 95 procent bělošský. Proč myslet na své bělošství, když se většinou stýkám s bělochy? Komik Martin Mull jednou uváděl televizní program nazvaný „Historie bílých lidí v Americe“, což byl velice legrační titul, protože jeho nadbytečnost porušuje logiku. Bílý je normální; je to to, čemu etnolingvisté říkají „bezpříznaková kategorie“, slovo, které je ve své třídě dominantní a tvoří kontrastní pozadí pro jiná slova této třídy. Jako o bělochovi jsem o sobě neuvažoval o nic víc než jako o člověku, který chodí po dvou.

Před svým onemocněním jsem byl standardní Bílý Anglosaský Agnostický Muž (White, Anglo-Saxon, Agnostic Male – WASAM?), příslušník dominantní části společnosti. Kvůli kořenům v chátrajícím procovství irského katolicismu

jsem se sice cítil v akademickém prostředí nesvůj, nicméně nad ostatními složkami své identity jsem nikdy moc nepřemýšlel. Mého černého přítele nutila realita bílé společnosti vždycky o sobě přemýšlet jako o černochovi. Byla to první obranná linie proti nepřátelskému prostředí. Jeho identita byla v bojové pohotovosti. Od doby, kdy jsem se poprvé dostal na vozík, až dodnes tvoří přesně stejným způsobem pozadí mého vědomí fakt, že jsem tělesně handicapovaný. Ať se pilně obírám jinými věcmi či problémy, zůstává jako stín v koutku mé mysli a čeká připraven kdykoli naplnit mé úvahy. Je to Přítomnost. Také já jsem získal opevněnou identitu. Pocit toho, kdo a co jsem, přestaly ovládat minulé sociální atributy a začaly v něm převažovat tělesné nedostatky.

Zajímavější paralelou mezi stigmatem handicapu a jinými formami opevnování je citlivost na nomenklaturu. Dnes musí člověk o někdejších *negrech* mluvit jako o *černých*, což by bylo urážlivé před čtyřiceti lety, kdy zdvořilý výraz zněl *barevní*. Podobně se dnes označení *řady* pokládá za blahosklonné a termín *girl* je podle všeho vyhrazen pro prepubescentní dívku. Potom není divu, že řadu lidí na vozících pohoršuje krutě přímé slovo *paralýza*, a vyslechl jsem také vášnivé spory o podobných významech a účincích výrazů *handicapovaný* a *invalidní*. Slova jako *krippl* nebo *mrzák* jsou zdravým lidem zapovězena, přestože postižení je mezi sebou sami užívají; podobným způsobem jsou zakázána etnický pejorativní slova. Označení *handicapovaný* a *invalidní* pokládám za synonyma a na celém sporu o slova je pro mne nejzajímavější spor sám. Prozrazuje defenzivní postoj vůči znevažování, který se uvolní jen zřídka; vypovídá o tom, že člověk si je neustále vědom svých omezení. Spolu s tím dostal emocionální náboj i slovník invalidity. Pro lidi je těžké rozhodnout, co invalidům říct, a tuto obtíž ještě prohlubuje fakt, že si nejsou jisti, jakých slov ve vztahu k nim použít.

Za celou dobu od začátku svého onemocnění jsem se nikdy vědomě nezeptal „Proč já?“. Zdá se mi, že je to hloupá otázka, neboť předpokládá nějaký kosmický smysl a směřování univerza, které zkrátka neexistují. Můj pohled je zcela fatalistický a vlastně mě predisponuje k tomu, abych z života dostal všechno možné potěšení, dokud mohu. Ale i když nad svým postižením právě hluboce nepřemýšlím, vždycky je – ať už vyjádřeno slovy, nebo neartikulovaně – přítomno v mé mysli, a mám za to, že tak tomu je u všech invalidních lidí. Postižení je předpokladem mých plánů a záměrů, první premisou všech mých myšlenek. Stejně jako byl můj někdejší pocit ztělesnění samozřejmý, pozitivní a nevědomý, je můj pocit odtělesnění problematický, negativní a vědomý. Moje identita ztratila pevné ukotvení a začla být závislá na tělesné vadě.

Stravující vědomí handicapu proniká dokonce do snů. V počátcích nemoci jsem stále jakž takž chodil a ve snech jsem zůstával naprosto normální. Jak

léta mýjela a já přišel o schopnost chodit a stát, došlo ke zvláštní změně. Každý můj sen začíná tím, že chodím a volně se pohybuji, často po nebezpečných místech; je příznačné, že nikdy nejsem na vozíku. Za bouře šplhám vysoko na stěžeň lodi – dělám něco, co jsem občas dělal v dřívější inkarnaci – nebo jsem na žebříku a natírám dům. Uprostřed snu si však vzpomenu, že nemohu chodit, a v tom okamžiku zaváhám a spadnu. Takový sen je dokonalým ztvárněním selhání schopnosti, při kterém si uvědomím, že to, čeho se většina mužů podvědomě bojí, se ve skutečnosti přihodilo mně. V jiných snech jen chodím bezcílně sem a tam a najednou si vzpomenu na svou invaliditu. Někdy se posadím, ale často zůstanu zmateně stát, dokud se neprobudím – sen se rozplyne, vynoří se můj pokoj a já se vrátím do reality, ve které má paralýza není pouze přechodná. Probouzím se dost podobně jako Řehoř Samsa v Kafkově *Proměně*. Ale snad ještě významnější než obsah mých snů je skutečnost, že od roku 1978 se mi nikdy nezdálo o ničem jiném. Invalidita si svůj tyranský vliv na mysl uchovává i ve spánku.

Totalita tlaku vážného tělesného postižení na vědomé myšlení a jeho pevné usazení v podvědomí umožňují invaliditě ovlivňovat vnímání toho, kdo a co člověk je, mnohem silněji než jiné sociální role, dokonce i tak klíčové jako věk, zaměstnání a etnická příslušnost. S těmito rolemi lze hýbat, je možno je neutralizovat a odkládat, a tak je poněkud přizpůsobovat sobě navzájem. Každou roli lze navíc hrát před samostatným publikem, což nám dává možnost vést více životů. Invaliditu ale člověk odložit nebo skrýt před světem nemůže. Vážná invalidita proniká všemi jinými nároky na sociální status, degraduje do druhořadého postavení všechny vymoženosti života, všechny jiné sociální role, dokonce i sexualitu. Není to role; je to identita, dominantní charakteristika, již se musí všechny sociální role přizpůsobit. A jako paralytik nemůže svou mysl zbavit svého postižení, ani společnost mu na ně nenechá zapomenout.

Vzhledem k mohutnosti útoku na já je pochopitelné, že další hlavní součástí subjektivního života handicapovaných je zlost,⁹ dispozice tak rozptýlená a subtilní a tak pečlivě zvládaná, že jsem si ji sám v sobě uvědomil teprve při psaní této knihy. Zlost postižených mívá dvě podoby. První je existenční zlost, pronikavá zahořklost na osud, ochraptělý a marný výkřik vzteku na svůj úděl. Je to cit poháněný sebenenávistí vytvářenou podvědomým studem a vinou, který se nikoli náhodou podobá naštvanosti černochoů v Americe. Stejně jako u černochoů se vyjadřuje v nepřátelství k dominantní společnosti, potom k lidem vlastní skupiny, a nakonec se obrací dovnitř, aby útočil na já. Je to velmi zhoubná emoce. Mně se podařilo uniknout nejničivějším účinkům vzteku jenom díky tomu, že mé onemocnění se vyvíjí pomalu a mám čas se mu du-

⁹ Viz Siller, „Psychological Situation of the Disabled“.

ševně přizpůsobovat a jsem také dost starý na to, abych věděl, že jsem pouze statistickým případem, nikoli obětí božského spiknutí. Domnívám se, i když mi k tomu chybějí dostatečné údaje, že u lidí postižených náhle a u mladých je zlost mnohem větší, protože k jejich handicapu dojde příliš rychle na to, aby mohl být vstřebán, a vrhá stín na celý jejich život.

Druhá podoba zlosti je situační; je to reakce na frustraci nebo na pocívaně špatné zacházení. Mám přeškrápané příkladů tohoto typu. Paralytik se může pokoušet chodit a rozzuří se, když nemůže hnout nohou. Kvadruplegik chce svými ztuhlými rukama zvednout šálek kávy, pustí si ho do klína a následuje výbuch zlosti. Musel jsem přestat jíst špagety, protože jsem si je už neuměl namotat na vidličku a takové jídlo by pro mne končilo fiaskem. Rozrušilo by mě to natolik, že bych ztratil veškerou chuť. Nebo se mi stává, že se minutu i déle neúspěšně snažím sebrat ze stolu papír a otočit ho na druhou stranu. Pro většinu lidí je to bezvýznamný pohyb, pro mne ale velký výkon, protože v prstech nemám ani sílu, ani obratnost. S takovými frustracemi se my paralytici setkáváme několikrát za den. Nejsou sice velké, ale kumulují se a z obecnější existenční zlosti, často číhající pod povrchem, berou zvláštní intenzitu.

Povaha a jedovatost rozezlenosti postižených lidí se značně různí, protože každý člověk má jinou historii; myslím ale, že kritickou roli zde má hloubka a typ postižení. Míra postižení se samozřejmě odráží v existenčním i situačním hněvu, ale také se zdá, že zlost je nejsilnější u lidí s poruchami komunikace – zejména u hluchoněmých a u lidí s mozkovou obrnou a po určitých druzích mrtvice. Většina z nás měla možnost pozorovat zjevné utrpení řečově postižených lidí, snažících se svým zoufalým posluchačům sdělit nějakou myšlenku. Není divu, že hlouš vytvářejí malé těsně uzavřené komunity nebo že tu a tam vybuchnou v otevřené nepřátelství vůči těm, kdo slyší a mluví.

Zloba postižených vychází v prvé řadě z jejich narušených tělesných funkcí, ale jak uvidíme, prohlubuje ji interakce se světem zdravých. Každodenně z této strany trpí nevšímavostí, vyhýbavostí, blahosklonností a příležitostně i nezastřenou krutostí, a i když se žádá z těchto věcí neobjeví, někdy si urážky sami představují. Ale bez ohledu na zdroj svých ukřivdění nemají postižení lidé mnoho možností, jak je projevít. Kvadruplegici nemohou hluboce (nebo málo) uraženi důstojně odkráčet a nemohou dokonce ani uplatnit řeč těla. Aby to všechno bylo ještě horší, oplátkou za normální vztahy musejí stran svého stavu utěšovat ostatní. Nemohou dát najevo strach, smutek, depresi, sexualitu nebo zlost, protože to zdravé lidi zneklidňuje. Tělesně nemocným je dovolen pouze smích. Ostatní emoce, včetně zlosti a výrazů nepřátelství, je třeba potlačit a držet pod pokličkou; vzkypět nebo uvolnit se mohou pouze v zákulisí domova. Právě tam jsem i já – většinou k Yolandině zármutku – povoloval uzdu většině podráždění a frustrací, které se za den nashromáždily.

Nikdy jsem ale před Yolandou neventiloval celé zoufalství a všechny neblahé předtuchy, které někdy cítím, a i sám před sebou je vyjadřuji jen zřídkka. Co se zbytku světa týče, musím žít víru lidí v jejich imunitu a za každou cenu vy-padat vesele. Mějte se pěkně!

Celkem jsem na základě své zkušenosti, výzkumu a v pracích jiných auto-rů zjistil čtyři nejdalekosáhlejší změny ve vědomí invalidních lidí: sníženou se-beúctu, obsazení a ovládnutí myšlení fyzickými deficity, silný spodní proud zlosti a získání nové, totální a nežádoucí identity. Tuto situaci mohu připo-dobnit snad jen podivné „invazi zlodějí těl“, kdy cizí narušitel a starý obyva-tel koexistují ve vzájemném nepřátelství v jednom těle. Je to také proměna, metamorfóza v přesném slova smyslu. Jednou ráno v nemocnici mě sestra umývala a zavolala na ni jiná sestra, ať jí jde pomoci přesunout pacienta. „Hned jsem zpátky,“ bylo mi řečeno. Jak vědí všichni lidé zdomácnějí v ne-mocnici, byla to bláhová naděje. Sestra mě nechala ležet na zádech bez pří-stupu ke zvonku i k televiznímu ovladači, dveře byly zavřené a byla pryč půl hodiny. Říkal jsem si, jestli na mne nezapomněla, a snažil jsem se převalit na bok, abych dosáhl na zvonek. Tehdy už jsem ale byl kvadruplegik, a ať jsem se snažil sebevíc, nezvládl jsem to. Nakonec jsem to vzdal a téměř okamžitě mě přepadla klaustrofobní panika. Cítil jsem se znehybněný a v pasti ve svém vlastním těle. Myslel jsem tehdy na Kafkova obřího brouka, jak se houpal ze strany na stranu a třepal svými zbytečnými nohama ve snaze obrátit se ze zad – a poprvé jsem tuto povídku pochopil.

Na začátku této kapitoly jsem mluvil o pocitu osamění, o touze stáhnout se ze společnosti do vnitřních záhybů já, která proniká myšlení postižených lidí – o pocitu, který jsem zčásti připisoval hluboké tělesné únavě, jež prová-zí většinu oslabení, a hrozivým fyzickým překážkám, jež představuje vnější svět. K tomuto nutkání stáhnout se jsme ale přidali ještě další prvky. Člověk se také odcizuje svému starému, s láskou pěstovanému a přísně strážnému pocitu já, který vytlačuje nová, cizí, nezvaná identita. Jako ve spojených ná-dobách se odcizuje i jiným lidem: Kvůli devalvované představě o sobě se mu chce stáhnout se před starými známými a přáteli do sociální izolace, a spo-lečnost – či přinejmenším americká společnost – jako by s tímto poraženec-tvím tajně spolupracovala, pomáhá mu budovat oddělující zed.

Fyzické a emocionální vyčleňování postižených lidí je často dramatické. Je-den kvadruplegik, ženatý muž a otec dvou dětí, mi vyprávěl, že nikdy ne-opouští dům a že k nim domů nikdo nechodí, dokonce ani kamarádi jeho dě-tí. Přiznal se, že se za svůj stav stydí. Překvapila mě podobnost mezi jeho ro-dinou a rodinou mého dětství. Jiný kvadruplegik, se kterým jsme se setkali, studuje prostřednictvím programu domácího studia vysokou školu. Přestože je

schopen bez pomoci vyjít ven, nikdy nikam nechodí a lektori ze školy se s ním musejí setkávat u něho doma. Pokouší se tuto ulitu prolomit, ale není k tomu dobře připravený. Řada invalidních lidí svaluje vinu za svou izolaci na nepřá-telskou společnost a často mají pravdu. Působí zde ale také mocný zpětný tah. Je to touha, již jsem pociťoval po celý život, dostředivá síla, která je univer-zální charakteristikou emocionální výbavy našeho druhu. Náš život stojí na ne-ustálém zápase mezi potřebou vydat se k jiným a opačným nutkáním stáhnout se do sebe. U postižených lidí je tento vnitřní tah velice svůdný, často nepřekonatelný, a zcela plasticky vyznačuje lidský sklon, který je obvykle vnímán pouze matně.

Obecnost svého zjištění jsem si jasně uvědomil, když jsem jednoho dne vy-slechl přednášku své kolegyně Katherine Newmanové. Newmanová provedla důležitý výzkum mezi čtyřmi skupinami lidí, kteří zažili vážnou ekonomickou ztrátu: šlo o rozvedené ženy; letecké dispečery, kteří byli propuštěni po stáv-ce v roce 1981; z práce vysazené pracovníky z kategorie modrých límečků a dlouhodobě nezaměstnané lidi ze střední úrovně řízení. Newmanová zachy-cuje vzorec konzistentních odpovědí všech těchto skupin. Všechny zažily hlu-boký pocit ztráty a prošly obdobím „smutku“, podobným tomu, o kterém jsem mluvil v souvislosti s lidmi tělesně postiženými v důsledku náhlé traumatické zkušenosti. Jejich pocit deprese se ještě zhoršoval v procesu sebeponižová-ní, které se v případě rozvedených žen zvýrazňovalo pocitem sexuální nedo-statečnosti. Většinou členů těchto čtyř skupin byla společná představa, že jsou za ztrátu nějakým způsobem odpovědny, že selhali jako živitelé. Vinu cítili do-konce i v případech, v nichž byli jasně nevinnými oběťmi neosobních ekono-mických podmínek. Také tady zadržuje americká ideologie úspěchu ve spojení s pozůstatky kalvinismu zlost, která by měla směřovat k systému, a obrací ji dovnitř na já. Ruku v ruce s vinou kráčí stud a informátoři Newmanové se často tomuto pocitu poddali a ostře omezili své sociální kontakty. Tyto ten-dence nezřídkka posiloval sklon společnosti svalovat vinu na oběť a k sebeod-suzování těchto lidí se pojila nedůvěra ostatních. Postižený člověk a jeho ro-dina se pokorně stahují a ostatní lidé mají tendenci se jim vyhýbat, jako by měli neštovice.

Ničivé psychologické důsledky nezaměstnanosti se studují víc než půl sto-letí, ale skvělý výklad Newmanové jasně odhaluje nápadné paralely mezi eko-nomickou a fyzickou invaliditou, vyplnění identity jakožto obecný vedlejší produkt poškozeného já. Je to komentář k významu ekonomického statusu v Americe, z něhož plyne, že propad na ekonomickém žebříčku přináší stejné sociální a psychologické výsledky jako zmrzačení. Na tomto místě stojí za to poznamenat, že sociálně a emocionálně ničivé účinky tělesného postižení v řa-dě případů umocňuje ztráta zaměstnání. Můj případ je vzácnou výjimkou.

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

Kapitola 5 STŘETY A SETKÁNÍ

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

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

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

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

¹ Erving Goffman, *Stigma*.

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