

ROBERT F. MURPHY

UMLČENÉ TĚLO

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

Antropolog dosud žádnou podobnou knihu nenapsal, a proto jsem základní inspiraci čerpal pouze z jedné antropologické práce – ze *Smutných tropů* Clauda Lévi-Strausse o jeho cestách a výzkumech v ztracených končinách Brazílie. Francouzský antropolog použil svou cestu napříč geografickým prostorem jako horizont a zdroj zkoumání struktury lidského myšlení, já jsem velmi podobně využil svou odyseu do niterného prostoru ke zkoumání struktury jáství a citového postoje. Kniha čerpá z mnoha zdrojů. V podstatě vypravuje o mé zkušenosti s parálzou, avšak mé obecné chápání tohoto postižení obohatila četba o sociálních důsledcích invalidity a terénní výzkum mezi paralytiky.“ (z autorovy Předmluvy)

**Robert F. Murphy** (1924-1990)

vystudoval antropologii na Kolumbijské univerzitě v New Yorku, kam se po terénních výzkumech (v povodí Amazonky a u indiánského kmene Šošonů) a učitelském působení na Illinoiské univerzitě a Univerzitě v Berkeley vrátil v roce 1963 již jako profesor. Působil zde po celý zbytek své profesionální kariéry. Byl autorem řady studií a knih, z nichž k nejvýznamnějším patří

THE DIALECTICS OF SOCIAL LIFE: ALARMS AND EXCURSIONS IN ANTHROPOLOGICAL THEORY (1971),

WOMEN OF THE FOREST

(spolu s manželkou Yolandou Murphy, 1974)

a učebnice CULTURAL AND SOCIAL ANTHROPOLOGY: AN OVERTURE (1986),

kteřou jsme v roce 1998 vydali v češtině pod názvem ÚVOD DO KULTURNÍ A SOCIÁLNÍ ANTHROPOLOGIE.

Kniha Umlčené tělo (THE BODY SILENT, 1987) je analýzou autorova života před a po postižení nádorem v páteři.

Doporučená cena Kč 220,-



ROBERT F. MURPHY  
UMLČENÉ TĚLO

STUDIE · EDICE STUDIE

STUDIE · EDICE STUDIE · EDICE STUDIE · EDICE STUDIE · EDICE STUDIE · EDICE

Tato kniha byla vydána za laskavého přispění vlády Spojených států amerických.  
This book was published with gracious help and contribution from the government  
of the United States.

klíčová slova: antropologie nemoci a zdraví, autobiografie, kvadruplegie,  
tělesně postižení v USA

Univerzita Karlova v Praze  
Knihovna společenských věd  
Praha 5 - Jinonice  
K

Vydalo SOCIOLOGICKÉ NAKLADATELSTVÍ (SLON), Praha 2001.  
Vydání první.

Copyright © 1987 by Robert F. Murphy  
All rights reserved.  
Translation © Jana Ogrocká 2001

ISBN 80-85850-98-2

## Obsah

Předmluva	9
Prolog: Noční zvuky	11
<b>Část první: NA ZAČÁTKU</b>	
Kapitola 1. Náznaky a symptomy	17
Kapitola 2. Cesta do entropie	36
Kapitola 3. Návrat	53
<b>Část druhá: TĚLO, JÁ A SPOLEČNOST</b>	
Kapitola 4. Poškozené já	75
Kapitola 5. Střety a setkání	95
Kapitola 6. Boj o autonomii	114
<b>Část třetí: O ŽIVOTĚ</b>	
Kapitola 7. Prohlubující se ticho	135
Kapitola 8. Lásky a závislosti	157
Kapitola 9. Na život není léku	176
Bibliografie	185

## Kapitola 4

# POŠKOZENÉ JÁ

*Když se Řehoř Samsa jednou ráno probudil z nepokojných snů, shledal, 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.

Nevzpomínám 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 sahélské a súdánské zóně Nigérie a Nigeru, v oblasti endemické lepry a chybějících rukou, chodidel a nosů, mi byl úděl 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 vypožoroval, 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 nescbralo 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“.<sup>1</sup> 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 nejasnosti, 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 kvadruple-  
gik -, protože něco takového by bylo proti všem pravidlům etikety střední třídy. Pár lidí se mě zeptalo na příčinu mého stavu, a když dostali odpověď, vypadali, jako by ji raději neslyšeli. Nádor konec konců může mít každý - i oni. Před takovým obtěžováním se většinou dá sňovat za zdvořilé chování, zvláště Medicína dělá fakta, než lze získat moderními technologiemi nebo staromódním pícháním

<sup>1</sup> 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 redukuji 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 vykazují-li známky vážné psychické nerovnováhy, je odeslán k patřičnému specialistovi.

Doktoři nebyli moc zvědaví, co si myslím o svém stavu, přestože dobře znají jeho sensorické symptomy: neustálé šubání 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 šubání 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 šubání.

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 krunyři se utěšují jedine 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 paralytikové 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 krotí k dlaním, a tento proces způsobil, že na jaře roku 1986 byla už moje levá ruka téměř k ničemu.

Nádvakem k těmto tělesným symptomům mě přepadává pronikavý a prohlubující se pocit únavy - naprosté, vyčerpávající zemdenosti, 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.<sup>1</sup>

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 dotyčnému 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 pohnutky 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“ vykoupěný vysokou cenou.<sup>2</sup> To ale není zdrojem izolace; jde zkrátka o případ, kdy

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

postihem = sutrologie - star byti ve světě

se z toho zlého vybere to nejlepší. Řada jiných invalidních lidí vyráží 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“<sup>3</sup> 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. Jiná můj vozík obcházel širokým obloukem, jako by byl obklopen polostínem náказы. Nebyla to radostná setkání.

Moje sociální izolace se stávala akutní při shromážděních vstoje, 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.

<sup>3</sup> 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 námetu. 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.<sup>4</sup> Jestliže se k člověku přistupuje s posměšky, pohrdáním a odporem, jeho ego slábne a jeho důstojnost a lidství jsou zpo-

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

chybněny. 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 rozškatlukovat 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 vracějící, 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 stoupencům 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 paralizací 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 vozíčkový 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 Ph.D. 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-

Impotence → nevede k žádným sex. orgánům / uspokojení  
pouze lokalizace krevní

tální oblast nevysílá do mozku žádné signály a ani libidinózní centra v mozku nedokáží vyslat zprávy až ke genitáliím a fyziologickým procesům, které způsobují erekci. To může vyústit v naprostou a trvalou impotenci sporadickou impotenci nebo potíže s udržení 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. Paralytičky však nemusí být vzrušeny 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 kupační 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 <sup>pojímání</sup> pojímání světa plyne, že lidé odlišných kultur žijí v poněkud odlišných realitách, stejně jako lidé téže kultury, avšak radikálně odlišné situace – například <sup>reality</sup> 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.<sup>5</sup> 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.“<sup>6</sup> Člověku po amputaci chybí víc než končetina: chybí mu také jedna z jeho konceptuálních vazeb ke světu, kotva samé jeho existence.

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

<sup>6</sup> Tamtéž, str. 81.



odtělesnění  
emocionální  
tělo

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.<sup>7</sup> Franková se na ni dívá jako na Venuši z Milu, jejíž krása je záhadným způsobem zvyrazněna 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*.<sup>8</sup> 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 a pohybu; bez něho je v podstatě nemožné mluvit, chodit, dokonce i stát. Podobně ani já už nevím, kde mám chodidla, a nebyť 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

<sup>7</sup> Gelya Frank, „Venus on Wheels: The Life History of a Congenital Amputee“, PhD. disertace, Department of Anthropology, University of California, Los Angeles, 1981.

<sup>8</sup> 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.

radikální rozchod s tělem → eterizace identity  
Donovan's brain  
Murphy's brain

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 eterizace 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. Slepci 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 zahrnány 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 vypoovídají 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-

Kulami  
Ozvěny → vzhled →  
zde ale uvolnění sponek →  
autopoloy

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 vyličil 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 kvadruple-gika, 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; plaval jsem se na bělošské válečné lodi (jedinými černo-chy 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

opevněná identita

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 lady 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 paralyza, a vyslechl jsem také vášnivě spory o podobných významech a účincích výrazů handicapovaní a invalidní. Slova jako krippl nebo mrzák jsou zdravým lidem zapovězena, přestože postižení je mezi sebou sami užívají; podobným způsobem jsou zakázána etnicky 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 neartikulaně - 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 stěženě 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, jíž 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,<sup>9</sup> 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-

<sup>9</sup> 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 situacní; je to reakce na frustraci nebo na pocíťované špatné zacházení. Mám přešřel 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 rozzellosti 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 hluchí 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 žádná z těchto věcí neobjeví, někdy si urážky sami představují. Ale bez ohledu na zdroj svých ukřivdění nemají postižení lidé mnoho možností, jak je projevit. Kvadruplegici nemohou hluboce (nebo málo) uráženi 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.

*U 20. davei  
douta*

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

Celkem jsem na základě své zkušenosti, výzkumu a v pracích jiných autorů zjistil čtyři nejdalekosáhlejší změny ve vědomí invalidních lidí: sníženou sebeúctu, obsazení a ovládnutí myšlení fyzickými deficity, silný spodní proud zlosti a získání nové, totální a nežádoucí identity. Tuto situaci mohu připodobnit snad jen podivně „invazi zlodějí těl“, kdy cizí narušitel a starý obyvatel 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 zdomácnění v nemocnici, byla to bláhová naděje. Sestra mě nechala ležet na zádech bez přístupu 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 provází 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 střeženému pocitu já, který vytlačuje nová, cizí, nezvaná identita. Jako ve spojených nádobách se odcizuje i jiným lidem: Kvůli devalvované představě o sobě se mu chce stáhnout se před starými známými a přáteli do sociální izolace, a společnost – či přinejmenším americká společnost – jako by s tímto poraženectvím tajně spolupracovala, pomáhá mu budovat oddělující zeď.

Fyzické a emocionální vyčleňování postižených lidí je často dramatické. Jeden kvadruplegik, ženatý muž a otec dvou dětí, mi vyprávěl, že nikdy nepouští dům a že k nim domů nikdo nechodí, dokonce ani kamarádi jeho dětí. Přiznal se, že se za svůj stav stydí. Překvapila mě podobnost mezi jeho rodinou 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. Rada invalidních lidí svaluje vinu za svou izolaci na nepřátelskou 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 univerzální charakteristikou emocionální výbavy našeho druhu. Náš život stojí na neustálém 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 vyslechl 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 stávce v roce 1981; z práce vysazené pracovníky z kategorie modrých límečků a dlouhodobě nezaměstnané lidi ze střední úrovně řízení. Newmanová zachycuje vzorec konzistentních odpovědí všech těchto skupin. Všechny zažily hluboký 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 sebeponižování, které se v případech rozvedených žen zvýrazňovalo pocitem sexuální nedostatečnosti. Většinu členů těchto čtyř skupin byla společná představa, že jsou za ztrátu nějakým způsobem odpovědny, že selhali jako živitelé. Vinu cítili dokonce i v případech, v nichž byli jasně nevinnými oběťmi neosobních ekonomických 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 tendence nežádka posiloval sklon společnosti svalovat vinu na oběť a k sebeodsuzování těchto lidí se pojila nedůvěra ostatních. Postižený člověk a jeho rodina se pokorně stahují a ostatní lidé mají tendenci se jim vyhýbat, jako by měli neštovice.

Ničivé psychologické důsledky nezaměstnanosti se studují víc než půl století, ale skvělý výklad Newmanové jasně odhaluje nápadné paralely mezi ekonomickou a fyzickou invaliditou, vyplenění 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 řadě případů umocňuje ztráta zaměstnání. Můj případ je vzácnou výjimkou.

*plnění identity & poškození já*

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

kvazilidi

## Kapitola 5 STŘETÝ A SETKÁNÍ

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

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

Paralytik, jehož postižení trvá zatím jen krátce, čelí světu se změněným tělem a novou identitou – která sama o sobě by stačila na to, aby zproblematicovala a znejistila jeho opětovný vstup do společnosti. Jeho budoucnost je ale ještě navíc ohrožena přístupem, s nímž se setkává u lidí nepostižených, včetně některých ze svých nejstarších přátel a kamarádů a dokonce i členů rodiny. Přestože tato věc se od situace k situaci značně mění, ve Spojených státech i v řadě jiných zemí je vidět jasný vzorec předsudečného přístupu k postiženým a degradace jejich sociálního postavení, jež nacházejí svůj nejkrajnější výraz ve vyhýbavosti, strachu a v otevřeném nepřátelství. Jak napsal Erving Goffman ve své přelomové knize z roku 1963 s názvem Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity (Stigma: Poznámky k zvládnutí narušené identity), tělesně postižení lidé zauímají stejně znehodnocený status jako například bývalí odsouzení, určité etnické a rasové menšiny a duševně nemocní.<sup>1</sup> Ať už si fyzicky postižený člověk o sobě myslí cokoli, společnost mu připisuje negativní identitu a podstatná část jeho sociálního života je zápasem s tímto 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).<sup>2</sup> Miner s ne-

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

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