

- 126 | Harding, S. 1989. „The instability of the analytical categories of feminist theory.“ In M. R. Malson (ed.). *Feminist Theory in Practice and Process*. Chicago: University of Chicago Press.
- Hausman, B. L. 1995. *Changing Sex: Transsexualism, Technology and the Idea of Gender*. London: Duke University Press.
- Hughes, B., P. Paterson. 1977. „The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment.“ *Disability and Society* 12 (3): 325–340.
- Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Priestley, M. 1998. „Constructions and creations: idealism, materialism, and disability theory.“ *Disability and Society* 13 (1): 75–94.
- Rabinow, P. (ed.) 1984. *The Foucault Reader*. New York: Pantheon Books.
- Rajchman, J. 1991. *Truth and Eros: Foucault, Lacan, and the Question of Ethics*. New York: Routledge.
- Rubin, G. 1975. „The traffic in women: notes on the „political economy“ of sex.“ In R. R. Reiter (ed.). *Toward and Anthropology of Women*. New York: Monthly Review.
- Shakespeare, T. 1992. „A response to Liz Crow.“ *Coalition*, September.
- Shakespeare, T., N. Watson. 1995. „Habeamus corpus? Sociology of the body and the issues of impairment.“ *Quincentennial Conference on the History of Medicine*. Aberdeen.
- Shildrick, M., J. Price. 1996. „Breaking the boundaries of the broken body.“ *Body and Society* 2 (4): 93–113.
- Thomas, C. 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Tremain, S. 1998. „Review of D. Atkins (ed.): Looking Queer: Body Image and Identity in Lesbian, Bisexual, Gay and Transgender Communities.“ *Disability Studies Quarterly* 18 (3): 198–199.
- Tremain, S. 2000a. „Queering disabled sexuality studies.“ *Journal of Sexuality and Disability* 18 (4), Winter.
- Tremain, S. 2000b. „Review article of C. Thomas, Female Forms: Experiencing and Understanding Disability.“ *Disability and Society* 15 (5).
- UPIAS. 1976. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Weir, L. 1996. „Recent developments in the government of pregnancy.“ *Economy and Society* 25 (3): 372–392.

## KDO JE NORMÁLNÍ? KDO JE DEVIANTNÍ?

„Normalita“ a „riziko“ v genetické diagnostice a poradenství  
Anne Waldschmidt

*Who is Normal? Who is Deviant? „Normality“ and „Risk“ in Genetic Diagnostics and Counseling* (2005)

přeložila Zuzana Štátná

Normálnost – málokteré slovo se dnes těší srovnatelné popularitě. Nechceme snad všichni být co nejnórmálnější? Komu by se líbilo, kdyby ho ostatní ostrakizovali nebo pokládali za nenórmálního? Tak jako ideály zdraví, i pojem normálnosti získal zejména v průběhu minulého století takovou sugestivní moc, že se jeho vlivu lze jen stěží vyhnout. Normalita se stala hlavním orientačním bodem při regulování „deviací“. Na tomto pojmu staví odborný profesní diskurs i sociální politika, rehabilitační programy i terapeutická praxe, to vše s cílem umožnit klientům či příjemcům této pomoci „návratu k normálu“.

V současnosti jsme svědky podstatných změn ve způsobu, jakým se společnost a státy obecně i samy zainteresované osoby vyrovnávají s problémem odlišnosti od normálu (viz např. Waldschmidt 1998). Tento posun vychází z nového chápání normality. Normalita už nutně neznamená konformitu, ale umožňuje výběr z více možností a ponechává prostor ke změnám. Vlastně se zdá, že pojetí normality dnes odpovídá skutečným potřebám a přáním lidí žijících na okraji společnosti. Hranice mezi normalitou a deviací už není neochvějná, ani se nepovažuje za přirozeně danou – posouvá se a mění a často se předpokládá, že vlastně vůbec není zapotřebí. V dnešní „normalizační“ společnosti se normalita již nechápe jako neměnná, stálá pravda. Je vnímána spíše jako výzva, jako něco, co lze teoreticky koncipovat a vytvořit, jako fenomén, který se mění v čase. Normalita tedy již není vnějším omezujícím požadavkem, jež společnost klade na své členy – je to

koncept, který utvářejí samy jednající subjekty. Jinak řečeno, pojetí normality, jež v současnosti převládá, bychom mohli nazvat pružným normalismem.

128 | Co je to tedy pružný normalismus? Používám tento pojem jako odkaz na teorii „normalismu“ německého literárního vědce Jürgena Linka (1996), který byl ovlivněn dílem Foucaultovým. Když Michel Foucault (1991, 1999, 2005) nastínil své koncepcce disciplinace a biomoci, zdůrazňoval, jak je pro ně důležitý statisticky chápaný pojem normality, radikálně odlišný od norem právních, jejichž prostřednictvím se prosazovaly předchozí formy suverénní moci, a poukázal také na takzvané aparáty bezpečnosti (Foucault 1991: 102). Ty v sobě nezbytně musí mít zabudované každá moc, která se uplatňuje především na principu svobody, ne represe, a která lidem vládne tak, že usměrňuje jejich chování a pomáhá jim hledat jejich místo ve společnosti, místo aby je vylučovala a přesouvala pod institucionální kontrolu.

Ani v neoliberální společnosti není svoboda neomezená, neboť je omezena požadavky bezpečnosti, které zajišťují, aby byla osobní autonomie využívána jen určitým způsobem. Navíc, tak jako svoboda má svůj protějšek v bezpečnosti, i normalita má svou druhou stránku. Vždy existuje souběžně s „deviací“, neboť deviace, odchylky od normy, nepřestanou vznikat, dokud lidé s postižením i bez něj budou usilovat o normalitu a o život v lůně společnosti. Když sami sebe definujeme jako normální, zároveň tím určujeme, kdo by ve srovnání s námi měl být pokládán za nenormálního (Canguilhem 1974). Jinak řečeno, svoboda i normalita mají své nevýhody, své sociální „náklady“ a své oběti.

V této kapitole ukazují na příkladu genetické diagnostiky a poradenství, jak se přání dosáhnout normality dají využít k dalším cílům a jak normalizace, kterou Foucault (1991) nazýval „*gouvernementalité*“, tvoří přirozenou a nezbytnou součást nové formy sebevlády. Vliv normalizace se samozřejmě neprojevuje jen v lidské genetice. S normalizačními strategiemi se můžeme setkat v různých sférách života společnosti.

Normalizační aparáty, které se používají v genetické diagnostice a poradenství, nicméně podle mého názoru obzvláště výrazně dokumentují, nakolik už koncept normality ovlivňuje náš každodenní život. Než se dostanu k postupům používaným v lidské genetice, zastavím se ještě na chvíli u důsledků, jež s sebou tento koncept nese. Zkoumání významu normality v současné společnosti začínám vymezením rozdílu mezi normalitou a normativitou a poté se blíže věnuji různým strategiím pružné normalizace, o něž se, jak se domnívám, opírá dnešní normalizační společnost – přesněji řečeno její efektivita, legitimita a modernita.

Až do poloviny minulého století byla normalita často zjednodušeně ztotožňována s normativitou. Člověk byl pokládán za normálního, pokud „nevyčníval“, neporušoval zákony a bez většího odporu plnil, co od něj společnost očekávala. Normálním se tedy rozumělo chování přizpůsobené převládajícím společenským normám. Lze ale normalitu skutečně převést na tak jednoduchého jmenovatele?

Podíváme-li se zblízka na současné společnosti (zejména ty tzv. západního světa), zjistíme, že fungují skutečně jinak než v minulosti (například v 18. a 19. století). Toto fungování je navíc, jak se zdá, z velké části založeno na principech normalismu. Jak ukázal Foucault (1999, 1991, 2005) a další (viz příspěvky do Burchellovy, Gordonovy a Millerovy antologie z roku 1991 a do antologie Ulricha Bröcklinga, Susanne Krasman a Thomase Lemkeho z roku 2000), společnosti, které jsou dynamické, individualistické a pluralistické, se orientují čím dál tím méně na trestní zákonodárství, sankce a vnější konformitu, a více na různorodost, statistickou normalitu a zvnitřnělé formy sebedisciplinace. Společenské normy ustoupily do pozadí každodenního života.

Právě normalita většiny (průměru) je podle všech okolností oním tmelem, který neoliberální společnost drží pohromadě přes všechny požadavky na flexibilitu a navzdory dezorientaci a atomizaci (Link 1996). Samozřejmě že stále ještě existují společenské normy, které musíme dodržovat, ne-

chceme-li být potrestáni. Statistická normalita se však v průběhu 20. století stala zvláštním fenoménem, který má nyní, stejně jako normativita, za cíl ovlivňovat lidské chování. Jinými slovy, tvrdím, že v současnosti existují dva typy norem, jimiž se lidé při svém jednání řídí: *normativní normy* a *normalistické normy*. V následujících odstavcích nastiňuji základní rozdíly mezi těmito dvěma pojetími normy.

130 | *Normativitou* nazýváme moc společenských a právních norem zaváděných vnější autoritou. Normativní normy usměrňují chování lidí externě stanovenými pravidly, kterými je třeba se řídit nebo se jim přizpůsobit. Dodržování společenských norem je zajištěno kontrolními mechanismy; odchýlení od normy a neposlušnost se trestá. Normativní norma se tedy dá popsat jako „bodová norma“, pravidlo stanovené zvnějšku, kterým se jednotlivcům něco nařizuje. Společenskou funkcí normativity je vytvářet stabilitu a soulad. Má zajišťovat shodu, předcházet nestandardnímu chování a chránit společnost před otřesy a chaosem.

*Normalita* v užším slova smyslu, tedy normalita průměru, je založena na vzájemném porovnávání lidí ve vztahu k určitému měřítku. *Normalistické normy* staví před každého otázku: kdo jsem, jak jsem na tom nebo jak se chovám ve srovnání s ostatními? Tato otázka poukazuje na běžné chování, ne na chování v souladu s vnějšími pravidly. Normalita v tomto moderním smyslu odkazuje na chování či vlastnosti, jež jsou považovány za obvyklé a jejichž statistická dokumentace se může stát základem pro směrnice či normy. Konformita, kterou vyžadují normalistické normy, neznamená vyhovět pravidlům daným zvnějšku, nýbrž jednat ve shodě s jinými lidmi. Statistická normalita jako třídící kategorie je založena na kontinuálním vytváření střední hodnoty, průměru, to jest na symbolické nebo faktické tvorbě křivek normálního rozdělení. Normalistická norma je „spektrová norma“, spektrum jevů seskupených kolem určitého průměru (Link 1996: 185).

Normalistická norma má vnější moc jen nad některými lidmi, nicméně na tvorbě těchto norem se podílí každý.

Všichni se neustále účastníme vytváření křivek normálního rozdělení – průměru, příslušných přechodových zón a periferie. Normalistické normy jsou oproti normativním méně statické a méně orientované na stabilitu; jejich podstatou je dynamika a změna. Jelikož se opírají o statistické poznatky, existují pouze ve společnostech silně zaměřených na sběr dat.

Stručně řečeno, v normalizační společnosti je hlavním nástrojem vládnutí statisticky podložený srovnávací popis lidí, jejich chování a vlastností. Tento popis není hodnotově neutrální – hodnotové soudy se promítají například do tvorby kategorií či definice směrodatných odchylek a průměrných hodnot. Normalita také plodí hodnocení a očekávání, nicméně až ex post facto, v důsledku tvorby statistických průměrů. Hodnocení předchází domněle objektivní, neutrální popis založený na faktech a číslech. U normativity jsou naproti tomu východiskem pro společenskou kontrolu a disciplínu ustálené normy a hodnoty. Hlavní rozdíl mezi normativními a normalistickými očekáváními tedy tkví v časovém sledu sociálního jednání a normotvorby. V případě normativity vede přijatá norma ke shodnému chování mnoha lidí: „Mám se chovat takto a nijak jinak.“ V případě normality naopak shodné chování mnoha lidí vede ke vzniku normalistické normy: „Dělá to každý (spousta lidí), je to normální.“

Jinak řečeno, mocenské vztahy – způsoby řízení a ovládnání společnosti, státu a jednotlivců – jsou v současnosti založeny na normalistických normách. Mechanismy normalizace už na nás striktně vzato nepůsobí represivně. „Pouze“ nás vyzývají k tomu, abychom své chování přizpůsobovali tomu, co od nás očekává většina; jen v tomto smyslu nás usměrňují. Možná si onu rafinovanou autoritativní povahu normalizačních technologií už ani neuvědomujeme. Zcela dobrovolně a v souladu s ideály autonomie a sebeurčení se orientujeme na střed společnosti, podle norem charakterizujících průměr. Chceme žít tak jako jiní lidé a především – chceme být „normální“. Pokud nás těší odchylovat se od normálu, pak jen proto, že si chceme „zkusit zase něco jiného“ – ale jen na

chvíli. V žádném případě nechceme být natrvalo lokalizováni na záporný pól škály určitého chování či vlastnosti.

132 | Skutečnost, že vládnutí prostřednictvím normalizace získalo (zejména v posledních třech desetiletích) tolik na významu, souvisí podle mého názoru se schopností opakovaně předefinovávat pojem normality a prosazovat normalitu v sociální praxi prostřednictvím diskursů, mechanismů a politik, jež staví na pojmu identity. Při vysvětlování toho, jak správa společnosti prostřednictvím normalizace funguje, se přidržím Jürgena Linka (1996: 77n.), který rozlišuje mezi dvěma strategiemi: *protonormalismem* a *pružným normalismem*. Protonormalistické strategie lze popsat jako strategie orientované na normativitu, které jsou založeny na přísném oddělení normálního a patologického a trvale vylučují vše odchýlné. Protonormalistické postupy se uplatňují všude tam, kde jsou „postižení“ izolováni a zavírání do ústavů, kde lze bezdomovce legálně vypuzovat z veřejných zařízení, kde jsou žadatelé o azyl internováni daleko od běžných občanů, na homosexualitu se hledí jako na hřích a žáci, kteří se učí pomaleji, jsou v očích společnosti od přírody „hloupi“.

Strategie pružné normalizace jsou mírnější a propustnější než strategie protonormalistické. Jejich výchozím ideálem je „dobře nakombinované“ rozložení lidí v sociálním prostředí, přičemž toto rozdělení se může průběžně měnit. Pružný normalismus předpokládá, že lidé se na okraji společnosti ocitají náhodou. Strategie pružného normalismu tedy umožňují lidem, aby opustili hraniční oblasti abnormality a navrátili se do středu společnosti. Stejně jako protonormalismus i pružný normalismus odděluje normální od abnormálního; u pružného normalismu je tato hranice ovšem jen dočasná a lze ji kdykoli změnit. Pružný normalismus neomezuje spektrum normality, ale v případě nutnosti naopak umožňuje, aby se rozšířilo směrem k hraničním pólům. Pole pružného normalismu obsahuje souvislé škály normality s pohyblivými hranicemi. Pružný normalismus například umožňuje „postiženým“, kteří byli po staletí ostrakizováni, aby se nastěho-

vali do normálních bytů v normálních společnostech; lesbám a gayům, kteří byli dlouho stigmatizováni, umožňuje udržovat normální, veřejné vztahy a závislým nabízí speciální poradenské a terapeutické programy, které jim mají pomoci se znovu začlenit do společnosti.

Jak už jsem uvedla výše, trend směrem k pružnému normalismu není jen pozitivní – ani pružný normalismus neodstraňuje všechny ostrakizující kategorie, všechny mechanismy, které lidi rozdělují do hierarchických skupin. Uplatňuje se tu imperativ „zachování zpětné vazby“ (Link 1996: 339n.), který lze graficky popsat tak, že pomyslná pružná spojnice pojící střed normality s jejími hraničními zónami se při rozšiřování škály normálního směrem do stran, k abnormalitě, nesmí přetrhnout. Jakmile by hrozilo, že se celé pole normality rozplyne, přišla by reakce, návrat ke strategiím zdůrazňujícím úzké zóny normality a pevné hranice. Jinými slovy, normalizační společnost je tolerantní a připouští mnoho výstřelků, nicméně hranice normality v ní i nadále existují a nelze je jen tak beze všeho překračovat.

### Pružný normalismus v lidské genetice

Že řízení a ovládání pomocí normalizace proniká do všech oblastí života společnosti, lze ukázat na příkladu genetické diagnostiky. I genetická diagnostika vyzdvihuje význam statistických norem. Ačkoli početí, těhotenství a porod jsou nevypočitatelné, v zásadě nepředvídatelné události, hraje statistika a výpočet pravděpodobnosti v lidské genetice velmi důležitou úlohu. Francis Galton (1822–1911), zakladatel „eugeniky“ (z níž se po roce 1945 vyvinula lidská genetika), používal statistické metody. V lidské genetice se posléze vytvořila další normalizační pole s fluktuálními rozmezími, přechodovými zónami a variabilně určenými hranicemi (Waldschmidt 2001). Tato pole slouží jako referenční rámec pro zdánlivě autonomní rozhodování. Nicméně tak jako jinde, i v lidské genetice vyhlíží za přátelskou tvář pružného normalismu

normativita. V případě pochybnosti (například rozhodujeme-li se, zda se dítě může narodit, nebo má být potraceno) se uchylujeme k normativitě. Jen při podrobnějším uvažování si uvědomíme, že v takových případech jde také o to rozhodnout, co je a není v naší společnosti normální.

134 | Lidská genetika s pojmem normality (a tedy ani deviace) oficiálně nepracuje. Místo toho klade důraz na „riziko“. Co znamená tento pojem rizika? Historicky vzato vznikl v pojišťovnictví a je úzce spjat s vývojem sociálního státu, „l'état-providence“ (Ewald 1991, 1993) neboli, jak by to nazval Foucault (1991), s rozvojem aparátů bezpečnosti. Zamysleme-li se důkladně nad pojmem rizika, uvědomíme si, že je vymezen statisticky; je to „racionalita v praxi“, „soubor různých způsobů pořádání skutečnosti, jejího převádění do vypočitatelné podoby“ (Dean 1998: 25). Jako statistická kategorie je riziko vlastně protějškem pružné normality. Mezi normalitou a rizikem je důležitý rozdíl – zatímco normalita je založena na kvantitativních údajích a výpočtu průměru, riziko vyžaduje další operaci, totiž měření pravděpodobnosti. Jinými slovy, normalita coby kategorie popisuje minulost a přítomnost, riziko je koncept zaměřený na ovládání (řízení a kontrolu) budoucnosti (Castel 1991; Weir 1996; Dean 1998). Kategorie rizika tvoří z náhodných událostí lidského života „nehody“, které lze statisticky spočítat a učinit předmětem pravděpodobnostních výpočtů. Jak píše François Ewald, „nic není samo o sobě rizikem, ale cokoli se rizikem může stát; všechno závisí na tom, jak člověk k dané události přistupuje“ (Ewald 1993: 210). Nejen nehody na pracovišti, ale i „nehody“ přirození dětí lze vyjádřit jako riziko a nakládat s nimi podle pravidel pojišťovnické racionality.<sup>56</sup>

Jakkoli Lorna Weir (1996) nepříliš přesvědčivě rozlišuje mezi pojistnými riziky na straně jedné a riziky epidemiologickými či klinickými na straně druhé, jsem přesvědčena, že oba

<sup>56</sup> V Německu jsou od poloviny 70. let genetické poradenství a prenatální diagnostika hrazeny ze systému zdravotního pojištění.

typy rizik mají základní kritéria společná. V lékařském kontextu se tak jako v pojišťovnictví riziko vypočítává na základě údajů o populaci; výpočet rizika činí ze zdraví jakýsi druh kapitálu, „typ ekonomické aktivity“ (Dean 1998: 26), která vyžaduje analýzu nákladů a výnosů. Představíme-li si špatné zdraví jako riziko, různé možnosti, s nimiž je třeba počítat, se mohou stát předmětem přerozdělení ztrát. Jak na klinické, tak na účetní úrovni dává riziko událostem celospolečenskou dimenzi. Jakmile se určité „zlo“ vyjádří jako riziko, je jasné vidět, že dané neštěstí se netýká jen jednotlivce, ale postihuje najednou celou velkou skupinu lidí. Zdánlivě neovladatelné přírodní události, jako je nemoc či vrozená vada, se stávají sociálními fakty a v důsledku toho se mohou legitimně stát předmětem společenské solidarity (a intervence). Riziko má ovšem i individualizující účinky. Nutno přiznat, že zejména v současných společnostech bylo již do značné míry „desocializováno, privatizováno a individualizováno“ (Dean 1998: 37). V prenatální diagnostice hraje velmi důležitou úlohu právě klasifikace těl jednotlivců podle míry rizika, máme-li použít příkladu, který je pro otázky probírané v této kapitole nejrelevantnější. Řízení rizik v lidské genetice je tedy dobrým příkladem individualizace rizika v současné společnosti. Jak říká Lorna Weir (1996: 382): „Metody práce s klinickým rizikem (...) ruší hranici mezi disciplinárním uplatňováním moci vůči jednotlivým tělům a bezpečnostním zásahem vůči populaci.“

Výpočet rizika je také normalizační metoda. Ze srovnání individuálního rizika s „normálním“, to jest „průměrným“ rizikem lze definovat, jaké místo dotyčný zaujímá v rámci normalistického pole. Dozví se, jak si stojí ve srovnání s ostatními – zda se nachází uprostřed, v přechodové zóně nebo na kladném či záporném pólu. Samozřejmě se také očekává, že z této informace vyvodí (správné) závěry. Právě před tento úkol jsou dnes stavěni poradci v oblasti lidské genetiky. Průměrnou individualitu vyjádřenou určitými číselnými údaji o riziku musejí uvést do vztahu k osobní situaci klienta; zároveň jsou však povinni se zdržet konkrétních doporučení.

V minulosti mohli odborníci dávat výslovné rady; v době neo-liberální vlády směřují však klientům a klientkám pouze pomáhat zjistit, kde se nacházejí v onom širokém poli normality a deviace.

136 | Ve zbývající části tohoto oddílu popisují tři typy „zobrazení“, jež odborníci na lidskou genetiku používají, když pomáhají klientům nalézt jejich místo v normalistickém „terénu“. Jde o „rodokmen“, „věkovou křivku“ a „triple test“. Společným znakem všech tří těchto orientačních pomůcek je, že pracují jak s pojmem rizika, tak s pravděpodobnostními údaji.

Déle než sto let hrálo v genetickém poradenství a diagnostice významnou roli první normalistické zobrazení v oblasti lidské genetiky – rodokmen (Waldschmidt 1996: 107n.). Moderní postupy molekulární genetiky zatím analýzu rodokmenu nedokázaly zcela nahradit; naopak, současný výzkum lidského genomu ještě zvýšil potřebu rozsáhlých rodinných studií. I dnes jsou individuální genetické diagnózy pouze indikativní – čím větší množství rodin se zúčastní určité studie, tím spolehlivější v genetickém smyslu jsou její zjištění. Při analýze rodokmenu se rodina pojímá jako jednotka složená z pokrevních příbuzných a zkoumá se její struktura dědičnosti. Rodinné vztahy jsou znázorněny pomocí rozvětveného modelu připomínajícího strom. V síti rodinných vztahů vycházející od osoby, která vyhledala pomoc, se hledají doklady genetických poruch v předchozích generacích. Výsledná genetická struktura rodiny se může posléze využít ke zjištění zákonitostí, jimiž se řídí přenos těchto poruch. Z rodinných vztahů se tak v souladu s pravidly dědičnosti, která objevil Johann Gregor Mendel, určuje pravděpodobnost dalšího výskytu (Schmidtke 1997: 57).

Příklad: Žena se chce dovědět, jaké hrozí riziko, že porodí dítě se svalovou dystrofií, což je pohlavně vázaná recesivní dědičná porucha způsobená mutací na chromozomu X. Jak bratr, tak strýc dotyčné ženy svalovou dystrofií onemocněli; jsou tedy přenašeči tohoto znaku. Jelikož gen způsobující svalovou poruchu je umístěn na chromozomu X, musí být pře-

našečkou i matka ženy. Existuje tedy 50% pravděpodobnost, že žena zdědila chromozom X po matce s příslušným znakem a 50% pravděpodobnost, že zdědila chromozom bez tohoto znaku. Riziko pro jejího syna je 25 %, riziko pro dceru je 0 %. U dcery je nicméně 50% pravděpodobnost, že zdědila po matce chromozom X s daným znakem, může tedy tento znak přenést na syny (Schmidtke 1997: 58).

Tento příklad ukazuje, že při analýze rodokmenu se na jednotlivé případy aplikují všeobecně platné zákony dědičnosti. V každém konkrétním případě se zjišťuje empirické riziko určité genetické poruchy, která „je v rodině“. Ve výše uvedeném případě jde o rodinné genetické riziko, které postihuje nejen daného „rizikového“ jedince, nýbrž i jeho příbuzné. Diagnóza na základě rodokmenu tedy osvětluje situaci několika lidí zároveň. V rodokmenovém zobrazení se spojuje kategoriálně uspořádaná grafická studie sítě pokrevních vztahů s odbornými znalostmi o zákonitostech přenosu genetických znaků. Analýza rodokmenu staví do centra pozornosti genetické zákonitosti. Jakmile se zjistí, jakými pravidly se přenos řídí, lze činit závěry o pravděpodobnosti jejich dalšího výskytu. Genetické příhody, k nimž v rodině došlo v minulosti, se extrapolují do budoucnosti a hodnotí z hlediska svého významu pro potomky. Statistická extrapolace typu „jeden z vašich synů by měl 25% pravděpodobnost, že se u něj porucha projeví“ poté zase ovlivňuje chování před početím nebo, pokud je klientka již těhotná, vede k využití prenatalní diagnostiky.

„Věková křivka“ (druhé normalistické zobrazení, které se používá v genetické diagnostice) slouží ke statistické interpretaci vztahu dané těhotné ženy k jejímu plodu. Chromozomálně anomální dítě může sice mít jakákoli těhotná žena bez ohledu na věk, nicméně pravděpodobnost takové události se zvyšuje počínaje věkem třiceti let (Schmidtke 1997: 70). V lidské genetice byly provedeny četné průzkumy s cílem zjistit frekvenci výskytu Downova syndromu a dalších chromozomálních anomálií ve vztahu k celkovému počtu narozených

dětí. Takzvané věkové křivky se vytvářejí tak, že se zjištěné četnosti vztáhnou k věku příslušných matek a korelace se vynesou na graf.

Praktický význam věkové křivky spočívá v tom, že se s její pomocí reguluje přístup k prenatalní diagnostice. Jako dolní věková hranice je stanoven věk 35 let. Těhotné ženy, které dosáhly tohoto věku, mají na prenatalní diagnostické vyšetření nárok automaticky. Naproti tomu u mladších žen je pro vznik takového nároku třeba dalších indikací. Údajně objektivní hranice 35 let, stanovená v Německu v roce 1985 na základě matematických výpočtů (Sperling 1993: 26), vyplynula z „lékařsky doložitelného vztahu mezi rizikem zákroku a pravděpodobností diagnózy“ (Schmidtke 1997: 131), tj. riziko Downova syndromu vyplývající z věku matky se porovnávalo s odhadovaným rizikem potratu v důsledku amniocentézy. U pětaticetiletých či starších žen se obojí riziko odhaduje zhruba na 1 %. Jinak řečeno, v takových případech je na jedné misce vah přínos informací o zdraví nenarozeného dítěte a na druhé riziko ztráty dítěte. Do oficiální definice „věkového rizika“ se promítá i dostupnost laboratorních kapacit a náklady, které se musejí hradit z prostředků pojišťoven (Schmidtke 1997: 131). Věková hranice představuje na první pohled pevnou orientační linku. Nicméně pravděpodobnost lze popsat libovolným z řady různých způsobů. V tomto případě může poradce pětaticetileté ženě popsat riziko, že její nenarozené dítě má Downův syndrom, nejméně osmi různými způsoby (Scholz 1993).

1. Vaše riziko je 1:370.
2. Dítě s Downovým syndromem se narodí v jednom z 370 případů.
3. Downův syndrom budou mít zhruba 3 narozené děti z 1000.
4. U dítěte je 0,27% pravděpodobnost, že bude mít Downův syndrom.
5. Dítě bude na 99,7 % zdravé; jen asi v 0,3 % případů bude mít tuto poruchu.

6. Asi ve 0,3 % případů bude mít dítě Downův syndrom, ale v 99,7 % případů bude zdravé.
7. Riziko je u vás daleko nižší než 1 %.
8. Ve srovnání se sedmadvacetiletou ženou, která by měla riziko 0,1 %, je u vás riziko 2,7krát vyšší.

Věková křivka tedy nabízí různé možnosti umístění v normalistickém poli. Jistě může být v zásadě flexibilní – záleží na tom, jak individuální riziko popíšeme a jak ho dotyčná osoba zváží. Přesto však tato křivka činí z jedné osobní charakteristiky těhotné – jejího věku – klíčový faktor pro určování příslušného genetického rizika. Od těhotné ženy (klientky) se očekává, že bude svůj individuální případ posuzovat ve světle shromážděných statistických údajů o korelacích mezi stářím matek a „poruchami“ u jejich dětí. Navíc se očekává, že žena bude zvažovat riziko narození postiženého dítěte ve vztahu k riziku potratu, které vzniká při amniocentéze. Jelikož věková hranice 35 let byla stanovena arbitrárně, má věková křivka za následek velmi nepružné zacházení s těhotenstvím. Během 80. let se hranice 35 let začala v prenatalní diagnostice stále častěji jevit jako omezující. „Triple test“, který popíšu vzápětí, byl pravděpodobně vytvořen právě z tohoto důvodu. Stejně jako věková křivka i on se používá především v prenatalní diagnostice (tj. má výpovědní hodnotu zejména pro těhotné ženy).

Toto třetí normalistické zobrazení není křivka ani škála – je to statistický poměr typu 1:100. Účelem triple testu je určit riziko chromozomálních anomálií, zejména Downova syndromu a „defektů“ neurální trubice. Mezi 16. a 18. týdnem těhotenství se krev těhotné ženy testuje na přítomnost určitého metabolického produktu plodu a hladinu dvou těhotenských hormonů. Tyto tři parametry se pak vztáhnou k údajům, jako je věk těhotné a délka trvání těhotenství. Pomocí počítačového programu se posléze vypočítá individuální průměrná hodnota. Pokud ta dosáhne určité hranice, předpokládá se, že u dotyčné těhotné ženy existuje zvýšené riziko. Jinak řečeno,

triple test nedokáže zjistit ani vyloučit vrozené vady; pouze konkrétně určuje riziko, že z daného těhotenství vzejde dítě s postižením (Schmidtke 1997: 120).

140 | Rozdělení výsledků měření je kontinuální; neexistuje žádná ostrá hranice mezi diagnózami „normální“ a „zdravotně postižené“. Hranice, po jejímž překročení je třeba počítat s genetickým rizikem, byla stanovena v podstatě arbitrárně. Výchozí bodem pro toto rozhodnutí byla průměrná hodnota u pětaticetileté ženy (1:370). Znovu je třeba podotknout, že tato hranice není nijak objektivně zdůvodněna – je výsledkem toho, že výše uvedený věk byl v určitém momentu stanoven jako hranice pro přístup k prenatalní diagnostice (Schmidtke 1997: 121). V praxi platí, že má-li mladší žena nepříznivou konstelaci hodnot příslušných látek v krevním séru, předpokládané riziko narození dítěte s Downovým syndromem bude u ní 1 %. Individuální riziko dané mladší ženy tedy odpovídá riziku hypotetické pětaticetileté. V takových případech se osobní hodnota rizika vypočtená v testu staví do srovnání se statisticky průměrným rizikem Downova syndromu pro daný věk. Z konkretizace rizika ale nijak nelze vyvozovat, zda obávaná porucha je skutečně přítomna. Tuto jistotu lze získat pouze pomocí amniocentézy.

Výše uvedená procedura měla svůj význam především pro profesní postupy lékařů. Hlavním smyslem triple testu bylo umožnit rostoucímu počtu mladších těhotných žen přístup k prenatalní diagnostice. Mezi ženami mladšími 35 let má test identifikovat ty, u nichž je pravděpodobnost výskytu chromozomálních anomálií zvýšená, a tuto skupinu žen s „pozitivními“ výsledky pak přesvědčit, aby podstoupily invazivní diagnostickou proceduru společně se staršími těhotnými, které již dosáhly příslušné věkové hranice nebo ji překročily. Triple test stanoví na základě arbitrární definice hodnotu relativní pravděpodobnosti. Kromě toho nahrazuje poměrně hrubou kategorii věku a pomáhá určit individuální, osobní riziko. Uvážíme-li ovšem, jakou má triple test orientační specifitu, normalistické zobrazení, které skýtá, se

uplošťuje ve velmi abstraktní hodnotu. Přesto se triple testu přiznává jak symbolický, tak faktický význam, neboť při pozitivním výsledku může vést k dalším, zejména invazivním vyšetřením.

### Subjektivní interpretace genetických orientačních zobrazení

Od problematiky genetických orientačních zobrazení, jež své klientské obci nabízí antropogenetika, přejdu nyní k otázce, jak na tyto služby reagují klientky, tedy jakým způsobem se samy ženy, kterých se riziko týká, staví k pravděpodobnostním interpretačním vzorcům. Jsou schopny onoho sebedohledu, který od nich odborníci očekávají?

141 | Ze tří normalizačních zobrazení, která jsem popsala výše, budou klientky zjevně nejsnáze chápat analýzu rodokmenu – jistě především proto, že rodokmeny mají dalekosáhlou genealogickou tradici, která dlouho měla svůj význam pro identitu a jednání člověka v každodenním životě. Je pravda, že genetický poradce či poradkyně musejí většinou vyvinout značné úsilí, aby dokázali zanést často nesystematické zkušenostní poznatky klientů či klientek o jejich vlastní rodině do struktury rodokmenu (Hartog 1996: 166n.). Začne-li se při konzultacích s analýzou rodokmenu, klientky jsou zpravidla nejprve zmateny. Z jejich odpovědí na otázky poradce je patrné, že nechápou smysl daného úkolu. V některých případech také odmítají informace poskytnout – například tehdy, je-li příslušný poznatek o rodinných vztazích tabuizován. V dalším průběhu komunikace se ale klientky často začnou dívat na problém z perspektivy poradce. Přistoupí na institucionální pravidla a brzy jsou schopny poradci odpovídat tak, aby mu potřebné údaje poskytovaly v koncentrované formě. Navíc brzy pochopí, jaký mají informace o pohlaví a zdraví jejich příbuzných význam. Jak si klientky postupně osvojují pohled genetika či genetičky na relativní význam jednotlivých jevů, začínají se na své příbuzenstvo dívat do jisté míry optikou profesionála (Hartog 1996: 177n.). Během konzultace si tak

rozhodně dokážou udělat představu o tom, jaké místo zaujímají v příslušném normalistickém poli.

142 | Ve způsobu, jakým si klientky subjektivně interpretují druhé normalistické zobrazení („věkovou křivku“), lze nalézt rozpory. Objektivní riziko hraje zjevně při rozhodování v oblasti prenatalní diagnostiky relativně podružnou roli. Jak vyplynulo z různých studií, ženy, které se rozhodnou využít diagnostických služeb, to nečiní proto, že chtějí minimalizovat zvýšené genetické riziko. Jejich vnímání rizika ve skutečnosti závisí na jejich základním postoji vůči diagnostickým službám jako takovým. Jinými slovy, u žen, které se k prenatalní diagnostice staví kladně, je větší pravděpodobnost, že budou vnímat jakékoli genetické riziko.

„Věková křivka“ a invazivní diagnostické zákroky vyžadují porovnávání kvalitativně odlišných rizik – konkrétně rizika porodu postiženého dítěte a rizika potratu způsobeného zákrokem. Čím vážnější je pro ženu v jejím subjektivním vnímání ono jednocentní riziko, že porodí chromozomálně anomální dítě, tím ochotněji podstoupí amniocentézu. Žena, která zákrok obecně schvaluje, bude vnímat své jednocentní riziko potratu vyvolaného amniocentézou jako méně hrozné než číselně totožné riziko, že porodí dítě s genetickou vadou (pro souhrn těchto argumentů viz Wiedebusch 1997: 140). Jinými slovy, ženy, které invazivní diagnostický zákrok podstupují, subjektivně vnímají riziko, že porodí postižené dítě, jako vyšší a riziko samotného zákroku jako nižší. Naopak ženy, které se rozhodnou invazivní prenatalní diagnostiku nevyužít, vnímají riziko újmy a potratu, které je spojeno se zákrokem, jako velmi vysoké (srov. též Scholz, Endres 1990: 25–26).

Mnohé klientky chápou skutečný význam „triple testu“, třetího normalistického zobrazení, které jsem popsala výše (viz Schmidtke 1997: 122), jen velmi obtížně. Řada z nich je zjevně přesvědčena, že „pozitivní“ výsledek již signalizuje výskyt chromozomální anomálie, tj. chápou jej jako potvrzení toho, že nenarozené dítě je postiženo obávanou poruchou. Ve

skutečnosti přitom pozitivní triple test indikuje jen asi jednocentní riziko. Žena, které se riziko týká, si ovšem většinou svůj osobní výsledek vykládá v kontextu binárních a normalistických kategorií. Výsledek testu se interpretuje ne jako pravděpodobnost, nýbrž jako potvrzení skutečného výskytu anomálie u dítěte (srov. v tomto směru vyjádření z interview ve studii Nippert, Horst 1994). Využití dalších služeb (například invazivní prenatalní diagnostiky), od nichž si klientky slibují definitivní jistotu, je pak dalším logickým krokem. Máme-li problematiku shrnout, způsob, jakým klientky přistupují k triple testu, také ukazuje, že individuální vnímání rizika je těsně spjato s jeho hodnocením – tedy takovým hodnocením, při němž se riziko pojímá jako hrozné nebezpečí, ne jako kvantitativní pravděpodobnostní pojem.

#### Závěr

Uživatelkám a uživatelům služeb klinické diagnostiky se na základě klinických a statistických dat nabízí řada různých zobrazení, s jejichž pomocí si mají najít své místo v normalistickém systému. Dostanou tak k dispozici měřítko, jejichž prostřednictvím mohou určit a objektivizovat své vlastní osobní riziko. Jsou jim poskytnuty orientační body, na jejichž základě mohou odhadnout, do jaké míry sami spadají do geneticky určené sféry „normality“ nebo se od ní odchylují. Tyto informace souvisejí se snahou vyhnout se riziku. Kontrola genetických „vad“ umožňuje zajistit „bezpečnost“ v nevypočitatelném procesu reprodukce a těsně souvisí s požadavkem sebeovládání.

V současné normalizační společnosti využívá lidská genetika pružné normality a pojmu epidemiologického rizika a s jejich pomocí převádí zákony dědičnosti do dostatečně transparentní a funkční podoby, aby ženy na jejich základě mohly činit „správná“ rozhodnutí. Je vysoce pravděpodobné, že k užívání pojmu rizika vedly genetické poradce požadavky liberalismu, tj. potřeba nestranného přístupu. Zejména v Německu se poradci snaží postupovat nedirektivně, aby

se vyhnuli veškerým podezřením, že jejich činnost má něco společného s někdejší eugenikou (Waldschmidt 1996, 1999). Orientace poradců na průměrné hodnoty a číselná srovnání má do poradenství vnést neutralitu a objektivitu. Od klientek se očekává, že budou svá rozhodnutí přijímat a zdůvodňovat co nejracionalněji; systém má eliminovat potřebu konkrétního doporučení ze strany poradce. Stručně řečeno, pomocí konceptu normality a rizika se proces genetického poradenství i výsledné rozhodnutí klientky racionalizuje a legitimizuje. Genetičtí odborníci a odbornice přitom nepochybně věnují značné úsilí tomu, aby normalistická zobrazení vytvářeli a klientům je předkládali způsobem, který jim poskytne vodítko. Výslovné rady již není zapotřebí, neboť tu dostatečně působí sugestivní moc normality.

Pomocí statistického konceptu normality a rizika se navíc nepochybně dá příhodně nadlehčit břemeno dopadající na jednotlivce. Možná je koncept rizika v poradenství tak úspěšný i proto, že jeho použití nečiní z klientek podřízené oběti, nýbrž se k nim obrací jako k autonomním subjektům a kromě toho nabízí výhody v podobě emocionální úlevy a zvýšeného pocitu bezpečí. V terminologii rizika není „neštěstí“, které se může klientce přihodit, nevyhnutelným údělem, který jí náhodou připadl; je to spíše „nehoda“ přírody, která se vyskytuje natolik často, že stojí za to ji statisticky podchytit. V rámci výpočtů pravděpodobnosti jsou vrozené anomálie vlastně „velice normální“ – a lze jim předejít! V tomto smyslu jsou genetická diagnostika a poradenství podobně jako pojišťovací instituce jistou formou „ovládání prostřednictvím bezpečnosti“ (Weir 1996: 379). Na druhou stranu, individuální vnímání míry rizika je, jak jsme viděli výše, těsně závislé na jeho subjektivním hodnocení klientkou. A orientace na pravděpodobnostní výpočty v konečném důsledku neodstraňuje základní problém, jež představuje selektivní genetika člověka.

Při genetickém poradenství a diagnostice jsou statistiky a prognózy předkládány konkrétním lidem, kteří musejí přijímat reálná rozhodnutí a omezení – ženám, které se musejí

rychle rozhodnout, zda chtějí nenarozené dítě donosit, nebo těhotenství ukončit. A koncept normality a rizika a celý (pojišťovací) kontext, v němž je riziko prezentováno, nedává prostor k pochybnostem o tom, jaké rozhodnutí se od každé jednotlivé ženy očekává: rozhodnutí nemít dítě s vrozenou vadou. Stručně řečeno, i ve společnosti pružného normalismu se a pomocí prenatalní diagnostiky běžně provádí selekce. Stále tedy jde o eugeniku – eugeniku, jejíž koncept prošel zásadní změnou, neboť v současné době vládne prostřednictvím normalizačních strategií a nabídkou „pojištění“ apeluje na svobodu a autonomii jednotlivce.

#### LITERATURA

- Bröckling, U., S. Krasmann, T. Lemke (eds.) 2000. *Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Burchell, G., C. Gordon, P. Miller (eds.) 1991. *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*. London: Harvester Wheatsheaf.
- Canguilhem, G. 1974. *Das Normale und das Pathologische*. München: Hanser.
- Castel, R. 1991. „From Dangerousness to Risk.“ In G. Burchell, C. Gordon, P. Miller (eds.). *The Foucault Effects: Studies in Governmentality*. London: Harvester Wheatsheaf.
- Dean, M. 1998. „Risk, Calculable and Incalculable.“ *Soziale Welt* 49: 25–42.
- Ewald, F. 1991. „Insurance and Risk.“ In G. Burchell, C. Gordon, P. Miller (eds.). *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*. London: Harvester Wheatsheaf.
- Ewald, F. 1993. *Der Vorsorgestaat*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Foucault, M. 1991. „Governmentality.“ In G. Burchell, C. Gordon, P. Miller (eds.). *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*. London: Harvester Wheatsheaf.
- Foucault, M. 1999. *Dějiny sexuality I*. Praha: Dauphin.
- Foucault, M. 2005. *Je třeba bránit společnost*. Praha: Filosofia.
- Hartog, J. 1996. *Das genetische Beratungsgespräch. Institutionalisierte Kommunikation zwischen Experten und Nicht-Experten*. Tübingen: Gunter Narr.
- Link, J. 1996. *Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Nippert, I., J. Horst. 1994. „Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen und Beratern.“ *TAB-hintergrund*.

- 146 | papier no. 2. Bonn: Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag.
- Schmidtke, J. 1977. *Vererbung und Ererbtes – ein humangenetischer Ratgeber*. Reinbeck: Rowohlt.
- Scholz, C. 1993. „Humangenetische Risikokonzepte und deren praktische Handhabung.“ *Biomedizin und das rationalisierte Subjekt der Moderne*, Hamburger Institut für Sozialforschung, April 29.
- Scholz, C., M. Endres, 1990. „Amniozentese, Chorionzottenbiopsie oder keine Untersuchung? Ergebnisse einer empirischen Untersuchung zur Inanspruchnahme pränataler Diagnostik.“ *Medizinische Genetik* 2 (4): 25–27.
- Sperling, U. 1993. „Lückenlose Erfassung. Schwangerenvorsorge im Focus der Forschung.“ *Forum Wissenschaft* 10 (1): 24–28.
- Waldschmidt, A. 1996. *Das Subjekt in der Humangenetik: Expertendiskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945–1990*. Münster: Westfälisches Dampfboot.
- Waldschmidt, A. 1998. „Flexible Normalisierung oder stabile Ausgrenzung: Veränderungen im Verhältnis Behinderung und Normalität.“ *Soziale Probleme* 9 (1–2): 3–25.
- Waldschmidt, A. 1999. „Genetic Screening and German-based Eugenics – Old and New.“ In A. Burfoot (ed.). *Encyclopedia of Reproductive Technologies*. Boulder, Colo.: Westview Press.
- Waldschmidt, A. 2001. „Normalistische Landschaften in der genetischen Beratung und Diagnostik.“ In U. Gerhard, J. Link, E. Schulte-Holtey (eds.). *Infografiken, Medien, Normalisierung. Zur Kartografie politisch-sozialer Landschaften*. Heidelberg: Synchron Wissenschaftsverlag der Autoren.
- Weir, L. 1996. „Recent Developments in the Government of Pregnancy.“ *Economy and Society* 25: 372–392.
- Wiedebusch, S. 1997. „Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik.“ In F. Petermann, S. Wiedebusch, M. Quante (eds.). *Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte*. Paderborn: Schöningh.

## ZAOSTŘENO NA DISKURS: POSTSTRUKTURALISMUS V DISABILITY STUDIES

Dan Goodley

*Discourse: Poststructuralist Disability Studies* (2011)

přeložila Zuzana Štátná

### Úvod<sup>57</sup>

147 | Proč se o (tělesné) jinakosti mluví tak patologizujícím jazykem? Jaký vliv má na obecné chápání hendikepů odborná a vědecká obec? Jak lze tyto představy narušit a nabídnout k nim alternativu? Robert McRuer (2002) poznamenává, že „postižení“ lidé se ocitají v samém středu „epidemie označování“, kdy jsou jejich těla a myslí popisovány, ba doslova tetovány tisíci slovy, jejichž výsledkem může být v nejhorším případě hluboce „disableistické“ epidermální schéma.<sup>58</sup> Schémata jsou pozůstatky společenských diskursů vycházející z odborných i laických znalostí a reprodukované v institucích, jako je rodina, škola, věznice, asistenční služba či nemocnice. Účelem této kapitoly je zkoumat, jak způsoby, jimiž se o určitých věcech mluví, pronikají do těl/myslí „ne/postižených“ lidí a přispívají k jejich disableistickým postojům – přičemž se zvláště zaměříme na institucionální vytváření hendikepů.

57 Tento text je převzat z knihy *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction* (2011).

58 Převzato od Franze Fanona (1993: 112): „rasistické epidermální schéma je to, v němž mě srážely k zemi tamtamy, kanibalismus, duševní méněcennost, fetišismus, rasové vady a otrokářské lodě“ [Fanon rozumí epidermálním schématem jakousi „druhou kůži“ utkanou ze stereotypních představ a asociací okolí, kterou jako by člověk nosil na sobě a na kterou – spíše než na něj samého jako jedinečnou bytost – reagují druzí. (Pozn. překladatelky.)]