„Poslední tanec“: bolest, postižení a smrt Jeriky Bolen*

ALYSON PATSAVAS**
University of Illinois at Chicago

‘The Last Dance’: Pain, Disability, and the Case of Jerika Bolen

Abstract: In the summer of 2016, black, disabled, and gay 14-year-old Jerika Bolen announced her decision to die. The public conversation surrounding Bolen’s decision, launched through a series of newspaper articles announcing a ‘last dance’ prom, offers a case-study through which to explore how pain frustrates an analysis of the biopolitical formations that shape both right-to-die discussions and decisions. In doing so, this article offers two interventions. It reveals how dominant views of pain and disability shape and limit how we make sense of Jerika’s life and death. It also highlights the analytical leverage that this critical approach offers by reading Bolen’s death as a form of what critical theorist Lauren Berlant calls ‘slow death’ or the gradual wearing out of populations. In this way, I extend conversations within critical theory that seek to trace the slower and more sustained impacts of structural oppression. In looking at the convergence of the biopolitics and necropolitics of disability, race, class, gender, and sexuality, I suggest Bolen’s death and the ‘last dance’ that launched an international public conversation about it function as a celebration of slow death facilitated, in part, by dominant views of pain and disability.

Keywords: disability, pain, biopolitics, slow death, right-to-die
Sociologický časopis / Czech Sociological Review, 2019, Vol. 55, No. 5: 641–659
https://doi.org/10.13060/00380288.2019.55.5.480

Úvod

V létě roku 2016 oznámila čtrnáctiletá černá postižená lesba Jerika Bolen své rozhodnutí zemřít. Jerika Bolen byla vozíčkářka a používala životně důležité dýchací pomůcky. Její diagnóza nebyla bezprostředně smrtelná – lidé s tímto postižením mohou žít dlouho do dospělosti –, přesto se rozhodla přestat používat dýchací pomůcky s vědomím toho, že zemře. Zájem lokálních i celostátních periodik, kte-

* Z anglického originálu přeložila Markéta Pokorná, odbornou a terminologickou korekturu provedla Kateřina Kolářová.

** Veškerou korespondenci posílejte na adresu: Dr. Alyson Patsavas, Assistant Professor, Associate Director of Undergraduate Studies, Department of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago (MC 626), 1640 W Roosevelt Road – 208, Chicago IL 60608, e-mail: apatsa2@uic.edu.

© Sociologický ústav AV ČR, v. v. i., Praha 2019

rá informovala o jejím příběhu, se soustředil na následující témata: její „postižení", blížící se smrt a nesnesitelnou bolest, kterou trpěla.

Příběh Jeriky Bolen si získal celostátní pozornost, když novinář z lokálních wisconsinských novin *Post Crescent* informoval o jejích plánech ukončit život po plese, který měl připomínat závěrečné školní bály, a po „posledním tanci" [Collar 2016a]. Časopis *Cosmopolitan* napsal, že „zpráva o této akci se rychle rozšířila" [Murray 2016], což ukazuje, jak velké pozornosti se příběhu Jeriky Bolen dostalo. V jiném článku se psalo o tom, že „ve velkém sále společenského domu Grand Meridian v Appletonu se 22. července sešlo více jak tisíc jejích příznivců. Na místě byla i policejní eskorta a akci navštívila i jedna z oblíbených celebrit Jeriky Bolen – hudební hvězda z YouTube Richie Giese." [Collar 2016b] Tento článek líčí „akci" jako téměř idylickou oslavu života s tancem, přáteli, rodinou i cizími lidmi, jež k účasti na ní přiměla „odvaha" a „inspirativní" život a především „inspirativní" *smrt* Jeriky Bolen. Časopis *Cosmopolitan* dokonce zařadil Jeriku a její matku Jen Bolen do žebříčku „nejvíce fascinujících lidí na internetu roku 2016" [Murray 2016]. Tato fascinace z velké části odráží slavnostní úctu k rozhodnutí Jeriky Bolen zemřít. Někteří lidé ovšem, a to včetně mnoha aktivistů a aktivistek s postižením, vyjadřovali své znepokojení jak nad její volbou, tak především nad okolnostmi této volby. Napětí mezi těmito dvěma postoji se přeneslo do tisku a do diskusí o „postižení", právu na smrt, volbě a utrpení.

V tomto textu nabízím výklad zásadní role, kterou hraje bolest ve veřejné diskusi o životě a smrti Jeriky Bolen, abych tak ilustrovala, jak důležité je rozvíjet kritickou debatu nad těmito tématy a zároveň jak klíčové je diskuse o právu na smrt, „dobré smrti" či asistované sebevraždě zasazovat do širších společenských kontextů. Ilustruji zde, jak jsou podobné diskuse rámovány dominantními a dichotomickými způsoby chápání bolesti (bolest je chápána buď jako nutně život zničující, nebo jako zvládnutelná se správnou léčbou). Ti, kteří podporovali rozhodnutí Jeriky Bolen zemřít, i ti, kteří její rozhodnutí zpochybňovali, budovali svou argumentaci tak, že v jejím středu vždy stála bolest. To omezilo diskusi týkající se života a smrti na otázky bolesti, utrpení a úlevy způsobem, který odváděl pozornost od strukturálních podmínek, jež určovaly život Jeriky Bolen i její rozhodnutí zemřít.

Případy, které se týkají práva na smrt, se již několik desítek let pravidelně dostávají na první stránky médií. Mnoho takových případů bylo zaznamenáno ve Spojených státech na konci osmdesátých a na začátku devadesátých let. Případ Jeriky Bolen vnáší do těchto diskusí odlišný moment, částečně díky rozšíření sociálních sítí, které znásobily dosah jejího příběhu a zároveň nabídly lidem prostředek, jak reagovat a komentovat její rozhodnutí. Nicméně fakt, že Jerika Bolen byla afroamerická lesbická čtrnáctiletá dívka s postižením, odlišuje její smrt od silně medializovaných případů z osmdesátých a devadesátých let i od nedávné, vysoce sledované smrti Brittany Maynard, bělošky, která zemřela v roce 2014 ve věku 30 let asistovanou sebevraždou poté, co jí byla diagnostikována nevyléčitelná rakovina mozku. Navzdory těmto rozdílům odráží prezentace a diskuse o případu Jeriky Bolen širší kulturní narativy o „postižení", asistované sebevraždě a volbě.

V této případové studii analyzuji diskuse, které hodnotí rozhodnutí Jeriky Bolen, a zkoumám, jak diskurz bolesti ovlivňuje analýzu biopolitických formací, které utvářejí diskuse a rozhodnutí týkající se práva na smrt. Tento text pak nabízí dvě linie kritické intervence. Za prvé odhaluje, jak dominantní diskurzy o bolesti, „postižení" a ne/způsobilosti (a jejich vzájemné podmínění) určují a omezují naše chápání života a především *smrti* Jeriky Bolen. Za druhé ilustruje analytický přínos přístupu, který chápe smrt Jeriky Bolen jako druh toho, co Lauren Berlant [2011] nazývá „pomalou smrtí" (slow death) neboli postupným vyčerpá(vá)ním skupin obyvatelstva. Tímto navazuji na diskuse v rámci kritické teorie, které se snaží vysledovat a pojmenovat pomalejší a trvalejší dopady strukturálního útlaku, a dále je rozvíjím. Zkoumání konvergence biopolitiky a nekropolitiky „postižení", rasy, třídy, genderu a sexuality mě přivádí k tvrzení, že smrt Jeriky Bolen a její „poslední tanec", jenž inicioval mezinárodní veřejnou diskusi na toto téma, jsou oslavou „pomalé smrti", kterou částečně umožňují dominantní diskurzy bolesti a „postižení". Doplňuji tím také diskuse na téma asistované sebevraždy a práva na smrt, přičemž upřednostňuji strukturální analýzu před otázkami osobní volby a individuálních práv.

Mým archivem jsou zde mediální zprávy, novinové články a texty vzniklé v rámci komunity lidí s postižením, které se věnovaly příběhu Jeriky Bolen. Texty analyzuji za pomoci analytického aparátu oboru disability studies. Při hledání textů jsem využila databázi LexisNexis a hesla „Jerika" a „Bolen". Výsledkem vyhledávání bylo 72 odkazů. Poté, co jsem eliminovala vzájemně na sebe odkazující články a texty kratší než 100 slov, zbylo 26 článků, které jsem zahrnula do analýzy. Jejich časový záběr je od roku 2016, kdy vznikly první texty, do roku 2017, kdy se v místních novinách objevil článek k prvnímu výročí smrti Jeriky Bolen [Safran 2017]. Nejvíce se tématu věnoval místní tisk – *Post Crescent* a jeho mateřské noviny *USA Today*. Dalšími informačními zdroji pak byly *Washington Post*, *CNN*, *Time*, *Cosmopolitan* a *Fox News*. Odkazy nebo články o případu Jeriky Bolen se objevily i v zahraničním tisku v Kanadě, Irsku a ve Velké Británii. *Post Crescent* také v sekci dopisy redakci zveřejnil několik dopisů, které Jerice Bolen psali lidé v reakci na uveřejněné články. Tyto reakce přišly z celého světa [„Letters from around…" 2016]. I tento materiál zahrnuji do analýzy.

Dále jsem vybrala selektivní vzorek publikací a webových stránek komunity lidí s postižením: časopis věnovaný vozíčkářům *New Mobility*, web organizace se širokou základnou věnující se právům lidí s postižením, která vystupuje proti asistovaným sebevraždám, *Not Dead Yet* [Not Dead Yet, n.d.] a *The Mighty* – „online komunitu věnující se zdraví, která vznikla s cílem podporovat a vzájemně propojovat osoby, které se potýkají se zdravotními problémy a s postižením" [„Who We Are", n.d.]. Na těchto webových stránkách byla publikována interview a prohlášení předních aktivistů a aktivistek s postižením, kteří se k případu vyjadřovali.

Tyto materiály analyzuji pomocí analytického aparátu disability studies, který přistupuje k vtělené jinakosti a ne/způsobilosti „jako ke způsobu analýzy, a nikoliv jako k předmětu studia" [Minich 2016]. Vědci a vědkyně zabývající se

disability studies odlišují svůj přístup od lékařských a rehabilitačních přístupů k jinakosti tím, že se ve své analýze soustřeďují na struktury a systémy, které hendikepují a činí nezpůsobilými, a nikoliv na diagnostikování a léčbu [Jarmen, Kafer 2014; Linton 1998; Thomas 2004]. Disability studies uznávají zdravotní, lékařské a rehabilitační potřeby lidí s různými druhy postižení, ovšem zároveň upozorňují, že mnohem větší dopad na životy lidí s postižením mají systémy útlaku, a proto je potřeba intervenovat především vůči nim [Charlton 2000; Davis 1995; Mitchell, Snyder 2015].

Tento esej se věnuje diskusi o rozhodnutí Jeriky Bolen nikoliv s cílem pochopit lidi s postižením či bolest, kterou zažívá „postižené" tělo, ale s cílem kriticky analyzovat, jak chápání bolesti ovlivnilo veřejnou diskusi o smrti Jeriky Bolen. K tomu využívám poznatky disability studies a prací, které se věnovaly bolesti, asistované sebevraždě, eutanázii a postupům, politikám a rétorice týkající se práva na smrt, s cílem kontextualizovat roli, kterou struktury ableismu – systematického útlaku lidí s nenormativní tělesností a/či intelektem – hrají ve formování pohledů na případy týkající se práva na smrt, jako je případ Jeriky Bolen.

Vlastní hlas Jeriky Bolen tak v mé analýze nehraje dominantní roli, částečně proto, že nehraje dominantní roli ani v samotných textech z tisku, kterým se zde věnuji. Nechci dále přispívat k opomíjení jejího hlasu, nicméně tento text se soustředí na biopolitiku „postižení", bolesti a práva na smrt, které se objevují ve veřejné diskusi. A konečně, ačkoliv diskuse o právu na smrt se v různých kulturních a politických kontextech vyvíjejí různě, často právě povědomí o specifickém kontextu v těchto diskusích chybí. Otázky, které si zde kladu, nabízejí analýzu zasazenou do konkrétního historického kontextu místa a prostoru, a snaží se tak napravit tento zásadní nedostatek diskusí o právu na smrt.

Disability studies, bolest a právo na smrt

Disability studies jako obor, který se zabývá společenskými konstrukty ne/způsobilosti a „postižení", zmapovala dopady, jaké sociální postoje k jinakosti mají na životy lidí s postižením i na jejich smrt [Gill 2004; Longmore1994; Reynolds 2017]. Představa, že nenormativní tělesnost a „postižení" mají nevyhnutelně za následek sníženou kvalitu života, vede k přesvědčení, že lidé s jinými těly, mentálními schopnostmi či neurologickým nastavením na tom budou lépe, když budou mrtví [Dolmage 2013; Reynolds 2017]. Toto přesvědčení pak dále ovlivňuje sociální vnímání i podporu asistovaných sebevražd a rozhodnutí týkajících se práva na smrt (a s tím spojených politických iniciativ). Nejnovější trendy sociální a kritické teorie se zabývají otázkami řízení a správy života a smrti [Berlant 2011; Cacho 2012; Mbembe 2003; Rose 2006], ačkoliv se nutně nevěnují přímo diskusím o právu na smrt. Disability studies se nicméně snaží zkoumat tyto biopolitické a nekropolitické formace ve vztahu ke specifikům vtělené a mentální jinakosti a „postižení" [Erevelles 2011; Laurie 2014; Mitchell, Snyder 2015; Puar 2017; Shildrick 2015a; Tremain 2005]. Nirmalla Erevelles [2011] a Emma Whyte Laurie [2014]

na příkladu ukazatele DALY (Disability Adjusted Life Years, „ztracená léta života v důsledku nemoci") Světové zdravotnické organizace ilustrují hluboce zakořeněnou praxi vnímání života lidí s postižením jako méně hodnotného, než je život lidí s normativními těly a intelektem. Jak upozorňuje feministická filozofka věnující se disability studies Margrit Shildrick [2008], tento fakt vede k silné opozici vůči asistovaným sebevraždám a eutanázii v rámci disability studies i v rámci politicky aktivních skupin lidí s postižením. Shildrick sama komplikuje tento domnělý konsenzus a tvrdí, že ona sama není proti asistovaným sebevraždám jako specifické praxi zakončení života [viz také Shildrick 2019]. Upozorňuje ovšem, že „neoliberální mantra normativu individualizované odpovědnosti (self-responsibilisation) se velmi dobře hodí k prosazování smrti jako jedné z dalších zkušeností, v rámci níž bychom měli využít naše schopnosti osobního rozvoje" [Shildrick 2015b: 156]. Kontext a podmínky, za kterých se odehrávají asistované sebevraždy, mají tedy vliv na možnosti volby a komplikují jakoukoli diskusi týkající se „práva" na smrt. Obdobně pak Kateřina Kolářová, která se taktéž věnuje feministickým disability studies, upozorňuje na potřebu kritického zkoumání toho, jak ekonomická racionalita ovlivňuje pohledy na „volbu" a koncepty „dobré smrti"/„dobrého života" [Kolářová 2015: 406, 407]. I když kontexty, za kterých se odehrávají asistované sebevraždy, nelze oddělit od politických diskusí „pro" asistované sebevraždy nebo „proti" nim, které tyto kontexty samozřejmě také utvářejí, nerozlišuji zde mezi diskusemi o etice asistované sebevraždy a o právu na smrt.[1] Místo toho přistupuji k diskusi kolem smrti Jeriky Bolen jako k reflexi role, kterou v biopolitice ne/způsobilosti hraje bolest.

Teoretik disability studies Tobin Siebers [2010] tvrdí, že společnost téměř univerzálně chápe bolest jako negativní tělesnou zkušenost. Upozorňuje na sdílený předpoklad, že „postižené" tělo trpí, a to bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost bolesti. Siebers tvrdí, že „pro většinu lidí je bolest zdrojem děsu a urážkou lidství. Pro člověka není nic děsivějšího, než představa života plného budoucího utrpení" [2010: 183]. Strach z bolesti pak ovlivňuje vnímání asistovaných sebevražd a diskuse o právu na smrt, zvláště u lidí s postižením [Garland-Thomson 2004; Gill 2004; Longmore 1994; Reynolds 2017]. Zároveň až v poslední době začala věda pohlížet na bolest nikoliv jen jako na biomedicínský problém, ale také jako na kulturně [Morris 1991], historicky [Bourke 2014; Moscoso 2012; Rey 1995; Wailoo 2001], politicky [Wailoo 2014] a sociálně [Bendelow 2006; Holloway, Sofaer-Bennett, Walker 2007; Johansson et al. 1999] zakotvenou zkušenost a jev. Navzdory nejnovějším pracím stále převládá vnímání bolesti jako problému výlučně těla či mysli, a to zejména v dominantním kulturním diskurzu v USA. Bolest je navíc často uváděna jako hlavní argument pro podporu asistovaných sebevražd [Mak, Elwyn, Finlay 2003; Mishara, Weisstub 2013; Sulmasy et al. 2018; Editorial Office 2015; van Baarsen 2008], ovšem jen málo pozornosti je věnováno

[1] Diskuse v rámci disability studies na téma etiky asistované sebevraždy viz Gill [2004], Shildrick [2015b, 2008].

kritické analýze specifické role, jakou *chápání bolesti* hraje v rámci této argumentace právě proto, že bolest je často vnímána jako nezpochybnitelný a objektivní důvod toho, proč si člověk přeje zemřít. Stručně řečeno, vztahu mezi chápáním bolesti, „postižením" a diskusí o právu na smrt bylo věnováno méně odborné pozornosti, než kolik vyžaduje jejich vzájemně provázaná povaha.

Diagnóza, prognóza a tragédie

Články v tisku zabývající se případem Jeriky Bolen zdůrazňují duální dynamiku patologie a tragédie, která je typická pro zobrazení „postižení". Jak poznamenává Jay Dolmage [2013], který se zabývá disability studies a rétorikou, při formování příběhů o „postižení" hrají hlavní roli medikalizace, tragédie a smrt. To ilustruje i následující text z *Washington Post*, který uvádí:

> Jerika Bolen trpí spinální svalovou atrofií II. typu, což je nevyléčitelná nemoc, při níž většina pacientů umírá v období adolescence. Před smrtí trpí pacienti velkými bolestmi. Jerika má nyní bolesti a 12 hodin denně musí být napojena na dýchací přístroj. Několik měsíců po svých 14. narozeninách se Jerika rozhodla, že je načase dýchací přístroj odpojit, že je načase zemřít. [Premack 2016]

Tento článek, stejně jako mnoho dalších, které se zabývaly příběhem Jeriky Bolen, používá v úvodu jazyk zdravotní diagnózy, který zdůrazňuje patologičnost tělesnosti Jeriky Bolen. Vztah mezi patologií a tragédií v rámci kruhové logiky potvrzuje tragičnost její diagnózy. Bolest pak dále umocňuje tragickou povahu „postižení" a zároveň plní roli narativní zkratky, která vede k tomu, že smrt je chápána jako vysvobození od bolesti. Citovaný článek například vytváří narativ, který zdůrazňuje nezpochybnitelné jistoty: „postižení" *jistě* vede ke smrti a této smrti *jistě* předchází „velké bolesti". V takové konstrukci je bolest chápána nikoliv jen jako přítomná, ale také jako trvalá a prognostická.

Bolest má v těchto textech vysvětlující funkci a připravuje půdu pro Boleninu smrt, která je nejen racionálním, ale také nevyhnutelným rozhodnutím. Podobně Konstantinides přibližuje příběh diagnózy Jeriky Bolen, její „bezútěšnou" prognózu, „30 operací", které prodělala, a poznamenává, že „dívka podstoupila operaci ke zpevnění obratlů, ale trpí stále většími bolestmi" [Konstantinides 2016]. Tato trajektorie neúspěšné léčby líčí rozhodnutí Jeriky Bolen zemřít jako jedinou možnou volbu. Podle této logiky je její rozhodnutí nejenom nevyhnutelné, ale navíc se jedná o hrdinský čin.[2] Podobně novinář Jim Collar, když píše o smrti Jeriky Bolen, uvádí, že „Jerika realizovala své rozhodnutí, nastoupila do hospicu,

[2] Mnoho lidí, kteří psali Jerice Bolen dopisy, o ní hovořilo jako o statečné dívce a zdroji inspirace, což je další převládající a stereotypizující diskurz ne/způsobilosti a „postižení" [„Letters from around…" 2016].

aby ukončila náročný celoživotní boj se spinální svalovou atrofií II. typu, což je nevyléčitelné progresivní onemocnění, které ničilo její tělo a působilo jí neustálé bolesti" [Collar 2016b]. Collar předkládá diagnózu Jeriky Bolen a zdůrazňuje nejen její přetrvávající bolesti, ale také odkazuje na její budoucnost jako nevyhnutelně a stále intenzivněji naplněnou bolestí.

Tento rámec se pak opírá o epistemologii bolesti, která chápe bolest relativně konzistentními, i když zdánlivě vzájemně neslučitelnými způsoby. Bolest je z definice chápána jako nepříjemný pocit. Přesto převládající pohled na bolest ve vztahu k „postižení" rozšiřuje tuto definici o předpoklad určité úrovně nepohodlí nebo utrpení, které nutně činí život méně produktivním/hodnotným/žádoucím/stojícím za to jej (do)žít atd.[3] Přestože teoretici a teoretičky předkládají koncepty bolesti, které komplikují medicínské pojetí stupňů bolesti 0–10 (viz např. teoretizace totální bolesti, kterou formulovala Yasmin Gunaratman [2012] nebo diskuse Maiy Dolphine-Krute o nudné povaze bolesti [2015]), zevšeobecňující pohledy na bolest stále přetrvávají, a to zejména v diskusích týkajících se debaty o právu na smrt.

Racionální a racionalizovaná smrt

Carol Gill, která se věnuje bioetice, ve své studii o několika precedentních a ostře sledovaných amerických případech dotýkajících se práva na smrt shrnuje své poznatky o předsudečné povaze těchto debat v tezi, že „zoufalství lidí s postižením a trpících nevyléčitelnou nemocí, kteří žádají o pomoc při umírání, se údajně něčím kvalitativně liší od sebevražedného zoufalství jiných lidí" [Gill 2004: 178]. Gill zavádí termín „racionální deprese" (rational depression), kterým popisuje předpokládanou racionálnost touhy lidí s postižením zemřít. Gill dále toto přesvědčení dává do souvislostí s předpokladem, že zoufalství z „postižení" je zároveň normální i nezvratné [ibid.]. Přesto ale Gill vysvětluje, že „postižení" neznamená, že je život neudržitelný, ale že spíše to, jak se společnost chová k lidem s postižením, podkopává jejich morálku a snižuje kvalitu jejich života" [ibid.: 179]. Podobně historik a teoretik disability studies Paul Longmore ve své studii věnované případům dotýkajícím se práva na smrt z osmdesátých let tvrdí, že „jedinou skutečnou pomocí, kterou [lidem s postižením] systém nabídl… byla pomoc při ukončení života" [Longmore 1991: 616]. Předpoklady o kvalitě života lidí s postižením staví na tom, že strádání je racionální, neměnné a že vyplývá z „postižení", nikoliv ze systémů, struktur nebo okolností, které je možné měnit. Kritika asistované sebevraždy je terénem, který vědecká komunita v rámci dis-

[3] Některé vědecké práce se snaží analyzovat rozdíl mezi bolestí a danou úrovní strádání tak, že rozlišují mezi bolestí a utrpením [Schleifer 2014]. Ačkoliv v tomto textu nemám prostor plně se této otázce věnovat, ráda bych na tomto místě poznamenala, že dominantní diskurzy bolesti většinou toto rozlišení neuplatňují.

ability studies a aktivisté a aktivistky hájící práva lidí s postižením velmi dobře zmapovali.[4] Přesto diskuse týkající se práva na smrt zůstávají i nadále důležitým a naléhavým tématem jako koneckonců ukazuje i oslavné přijetí rozhodnutí Jeriky Bolen raději zemřít.

Kolářová poukazuje na to, že hlavně v posledním desetiletí se argumenty ve prospěch asistované smrti odvolávají na „koláž neoliberálních humanistických principů – humánnost, důstojnost ve smrti, individuální svobodu, autonomii a volbu" [Kolářová 2015: 400]. Nemůžeme proto ignorovat historické a sociální kontexty, v jejichž rámci má sice případ Jeriky Bolen spojitost s dřívějšími diskusemi o právu na smrt, ovšem zároveň se od nich také liší. Kolářová tvrdí:

> Mohli bychom se ptát nejen po tom, jak jsou přísliby volby využity jako prostředky (sebe)vlády, ale stejně důležité je ptát se, jakou ideologickou práci vykonává subjekt s postižením v legitimizaci těchto (výchovných a regulačních) „voleb", aby byly srozumitelné a snad i žádoucí v tomto konkrétním historickém momentu úsporných opatření [a] biopolitické nejistoty. [Kolářová 2015: 403]

Kolářová zde objasňuje klíčovou ideologickou funkci, kterou diskuse o právu na smrt hrají v širším kontextu ztenčujících se zdrojů a pevně zakořeněných diskurzů odpovědnosti, volby a samosprávy. Analýza, kterou nabízí Kolářová, podobně jako texty Paula Longmora a Carol Gill, ukazuje, že v těchto diskusích nelze pokračovat, aniž bychom vzali v úvahu kontext, který je podmiňuje.

Ve svém textu vycházím z těchto základních prací, přičemž hlavní důraz kladu na analýzu diskurzu bolesti, protože ten znemožňuje takové typy strukturální kritiky, po nichž volají Gill, Kolářová, Longmore i Shildrick. Díky převládajícím způsobům chápání bolesti pak mohou existovat různá přesvědčení o „racionální depresi", o nichž píše Gill. U lidí s postižením se často předpokládá, že trpí bolestmi, ať už bolest skutečně prožívají, či nikoliv [Siebers 2010]. Tyto předpoklady jsou pak důvodem, proč si společnost spojuje „postižené" tělo s utrpením a smrtí. Filozof Joel Michael Reynolds ve svém rozboru toho, čemu říká „ableistní konflace" (ableist conflation), tedy jevu, kdy dochází ke směšování „postižení" s utrpením a bolestí, tvrdí, že „bolest je znakem toho, že jsme povinováni světu až do okamžiku smrti. Stejně jako je bolest znakem, který odhaluje hloubku a charakter pomíjivosti bytí ve světě, je bolest také nejzákladnějším znakem smrtelnosti" [Reynolds 2017: 156]. Chápání bolesti jako znaku smrtelnosti znamená, že rozhodnutí lidí s postižením zemřít je chápáno jako čin, jímž přijímají nevyhnutelné. Tento významový překryv mezi „postižením", bolestí a smrtí podmiňuje to, jak komentáře chápou a reagují na rozhodnutí Jeriky Bolen.

[4] Shrnutí a problematizace této kritiky viz Shildrick [2008].

„Existuje lepší léčba bolesti“

Jak si příběh Jeriky Bolen získával pozornost celého národa, začaly také přicházet reakce lidí z celého světa. Tyto reakce měly dvě předvídatelné polohy. Jeden novinář to shrnul takto: „Jeričinu rozhodnutí se dostalo pozornosti celého národa i *obrovské podpory od příznivců* z celého světa. Její příběh ovšem také vyvolal *hněv skupin hájících práva lidí s postižením*, které se snažily *zasáhnout* do Jeričina rozhodnutí ukončit léčbu.“ [Safran 2017; zvýraznění autorka] Safran, autor tohoto výroku, staví do kontrastu postoj dominantní skupiny, která rozhodnutí Jeriky Bolen podporovala, a menší skupiny „rozhněvaných“ aktivistů a aktivistek, kteří se snažili „zasahovat“. Píše, že čtyři organizace hájící práva lidí s postižením učinily společné prohlášení, v němž vyzývaly wisconsinskou vládní agenturu pro otázky dětí a rodiny Department of Children and Families, aby vyšetřila rozhodnutí Jeriky Bolen a zasáhla do něj [ibid.]. Výrazy jako „zasahování“ vykreslují aktivity organizací hájících práva lidí s postižením jako pomýlené a staví je do protikladu k „podpoře“, které se Jerice Bolen dostalo od ostatních lidí.

Navzdory zásadním rozdílům mezi těmito postoji hraje bolest klíčovou roli v argumentaci předložené jak těmi, kdo rozhodnutí Jeriky Bolen podporovali, tak těmi, kteří jej chtěli zvrátit. Komentáře veřejnosti i novinářské texty zdůrazňovaly „strašnou“ [Konstantinides, Quinn 2016], „nepolevující“ [Collar 2016c] a „nesnesitelnou“ [Broverman 2016a] bolest Jeriky Bolen. Ti, kdo se snažili „zasahovat“ a změnit její rozhodnutí, se odvolávali na skutečnost, že Jerika Bolen si možná nedovede představit, že ji čeká budoucnost hodná žití. Činili tak částečně tím, že zpochybňovali kvalitu péče, které se jí dostávalo, a především přiměřenost léčby její bolesti a psali, že „existuje lepší léčba bolesti“ [Broverman 2016b]. Emily Wolinsky, prezidentka organizace sdružující osoby s neuromuskulárním onemocněním NMD United, konkrétně řekla: „Ona není nemocná, neumírá, má jen bolesti. Pomozte jí, ale nenechte ji zemřít.“ [Broverman 2016a] Podobně v reakci na zprávy o tom, jaké léčby bolesti se Jerice Bolen dostává, píše Becky Gallin: „Vzhledem k tomu, že říká, že nebere léky proti bolesti, pokud intenzita bolesti nedosáhne stupně 8 z 10, zdá se zřejmé, že existuje lepší způsob léčby.“ [„Letters on Jerika…“ 2016] Gallin i Wolinsky tak vysvětlují touhu Jeriky Bolen zemřít jako reakci způsobenou přítomností a vytrvalostí bolesti. Argumenty obou vycházejí z postoje, že „existuje lepší léčba bolesti“, a příslib možnosti léčby stojí v základu kritiky Bolenina rozhodnutí zemřít.

Bolest se tak stává centrálním argumentem obou stran diskuse o rozhodnutí pro asistovanou sebevraždu. Aniž bych chtěla zpochybňovat legitimitu otázek po přiměřenosti péče, zajímá mě, co centrální postavení bolesti v rámci debaty o životě a smrti znamená – co se tak dostává do centra pozornosti a co se tak naopak zastírá? Stavět argumentaci proti rozhodnutí Jeriky Bolen zemřít na existenci možné úlevy od bolesti stále znamená, že příčinná (nebo zdánlivě racionální) souvislost mezi bolestí a touhou zemřít zůstává nezpochybnitelná. Proto zde navazuji na Gill a rozvíjím její kritiku „racionální deprese“, abych zdůraznila centrální roli, kterou bolest v této argumentaci hraje. Bolest je předkládána jako

něco, s čím jednoznačně nelze žít, anebo něco, co je v každém případě možné léčit a zvládnout s náležitou péčí. V logice této argumentace je jediným rozdílem mezi těmi, kdo podporovali její rozhodnutí, a těmi, kdo ho zpochybňovali, možná existence účinnější úlevy od bolesti. V rámci obou linií argumentace je bolest stále chápána jako výjimečná a především jako zkušenost zbavená kontextu. Diskuse se proto omezuje na otázku úlevy od bolesti a/nebo racionální rozhodnutí přetrvávající bolest ukončit.

Co ale znamená argumentovat dostupností úlevy od bolesti na pozadí politického, kulturního a historického kontextu, kde se jak zkušenost bolesti, tak přístup k úlevě od ní (ve všech významech, jak lze úlevu chápat) liší v závislosti na společenském postavení? Co tyto argumenty znamenají v americkém kontextu, kde není léčba bolesti (v lékařském a/nebo farmaceutickém smyslu) zdaleka dostupná každému? Co tyto argumenty znamenají v době, kdy se rostoucí obavy vyvolané opiátovou krizí a pokusy ji řešit prolínají s nerovným přístupem k léčbě na základě rasy, třídy, genderu, sexuality a věku? Jak tyto otázky znejisťují argumentaci na obou stranách debaty?

Vědci a vědkyně z mnoha různých oborů si ve své práci všímají těchto nerovností a snaží se nalézt odpovědi na úmrtí způsobená předávkováním opiáty, které by zpětně nepoškozovaly osoby, jež jsou již tak v rámci amerického zdravotního systému nejvíce ohroženy.[5] Je však nutné zabývat se otázkami týkajícími se případu Jeriky Bolen (a dalšími podobnými případy) na další úrovni – na úrovni, která existuje vedle otázek etiky (i když je s nimi provázána) práva na smrt a/nebo nerovností v oblasti zdravotní péče. Je potřeba změnit chápání bolesti, „postižení" a jejich vzájemného vztahu, abychom umožnili porozumění zkušenostem bolesti, které bude vycházet ze znalosti kontextu a situovanosti zkušenosti bolesti.

Co například znamená, že Bolen, černošská lesbická teenagerka s postižením, žila ve městě, které sociolog James Loewen [2005] přímo označil za „sundown town", kde existovaly čtvrti, které systematicky zakazovaly Afroameričanům žít uvnitř svých hranic, a oni do nich měli vstup jen jako pracovní síla a po západu slunce (angl. sundown) museli odejít? Jakou roli hraje dědictví doktríny o nadřazenosti bílé rasy (a s tím spojené strukturální projevy) v životní zkušenosti Jeriky Bolen pro její schopnost představit si žádoucí budoucnost a konečně pro její rozhodnutí zemřít? A podobně, jak mohlo toto dědictví ovlivnit převážně oslavnou reakci na toto její rozhodnutí? Jakou roli sehrála pozornost soustředěná

[5] V roce 2017 vyhlásilo Ministerstvo zdravotnictví a sociální péče USA opiátovou krizi za ohrožení veřejného zdraví, a to po více jak 10 letech, kdy rostl počet úmrtí způsobených opiáty, ať už těmi, které jsou na předpis, tak i těmi, které na předpis nejsou, jako je například heroin a fentanyl [viz Affairs 2017]. Americké Centrum pro kontrolu nemocí CDC informovalo, že v roce 2017 bylo předávkování opiáty nejčastější příčinou úmrtí v USA [CDC 2019]. Tato rozhodnutí však také znamenají zásadní ztížení přístupu k lékům proti bolesti pro všechny, kteří je potřebují.

na fakt, že matka Jeriky Bolen je pracující samoživitelka, při formování sociálních a kulturních reakcí, které zdůrazňovaly statečnost Jeriky Bolen a spolu s tím také její touhu nebýt „břemenem", které tíží její rodinu? Jak (téměř) naprosté opomíjení její sexuality v médiích přispělo k tomu, že se pozornost soustředila na fyzické utrpení způsoby, které znemožňují spojovat případ Jeriky Bolen s diskusemi vedenými v USA o sebevraždách v LGBT komunitě?

Tyto otázky zde pokládám, abych ilustrovala omezení diskurzu týkajícího se smrti Jeriky Bolen a abych konkrétně zdůraznila roli, kterou hraje téma bolesti v *omezování* těchto diskusí. Abych byla ještě konkrétnější, hegemonní chápání bolesti a jejího vztahu k „postižení" umožňuje v diskusích o smrti Jeriky Bolen opomíjet její rasu, třídu, gender a sexualitu. Dominantní diskurzy, které pokládají bolest za neslučitelnou se životem, posilují racionalizaci jejího činu jako statečného a v konečném důsledku osobního, soukromého rozhodnutí.

Bolest je centrálním tématem diskuse o právu na smrt obecně i konkrétně v případě Jeriky Bolen. Ovšem současný diskurz bolesti nedostačuje k tomu, aby mohla být provedena taková analýza, která by umožnila klást naléhavé otázky po systémových faktorech, které *činí* život více (či méně) bolestným. Již dříve jsem se, s odkazem na koncept cripistemologií, tj. alteritního vědění o vtělené jinakosti a „postižení", Merri Lisy Johnson a Roberta McRuera [2014], zasazovala za cripistemologii bolesti, tedy budování znalostí o bolesti, které by „sledovaly diskurzivní systémy, jež vyvolávají a strukturují materialitu zkušenosti bolesti, [znalostí, které by] umožnily *tělesností naplněnou* [*corporally infused*] kulturní analýzu bolesti… a situovaly by tyto zkušenosti do širší kulturní politiky ableismu" [Patsavas 2014: 203, zdůraznění v originále], rasismu, sexismu, classismu a homofobie. Navrhuji takový přístup ke studiu bolesti, který uznává roli diskurzu a jeho materiálních dopadů nejen na to, jak poznáváme bolest, ale také na to, jak ji zažíváme. Tvrdím, že narušení striktně biomedicínského pohledu na bolest umožní takový typ strukturální a situované analýzy, která je nezbytná pro to, abychom byli schopni položit výše uvedené otázky týkající se případů, jako je ten Bolenin. Tyto otázky pak umožní rozsáhlejší intervence a změny, díky nimž by se život s bolestí mohl stát lépe představitelným, možným a potenciálně i méně bolestivým.

Odlišné představy o životě a smrti Jeriky Bolen

Abych zde mohla ilustrovat, jaké možnosti nabízí takový přístup k bolesti, vrátím se zpět do města Appleton ve Wisconsinu. Již dříve jsem se zmínila o tom, že James Loewen popsal toto město jako *sundown town*. Jak vysvětluje, „sundown town je jakákoliv oblast vymezená soudní pravomocí, která po desetiletí bránila Afroameričanům nebo jiným skupinám, aby v ní žili, a byla tak záměrně ‚čistě bílá'" [Loewen 2006: 1]. Loewen dává tyto kroky do souvislosti se zákony Jima Crowa – jedná se o soubor zákonů, které prosazovaly rasovou segregaci v jednotlivých státech USA až do přijetí zákona o občanských právech v roce 1965,

což je federální zákon zakazující diskriminaci na základě rasy. Loewen ovšem poznamenává, že dokonce ještě v sedmdesátých letech 20. století mělo několik *sundown towns* cedule na hranicích města, které varovaly Afroameričany, aby se zde nezdržovali po západu slunce [ibid.]. Loewenova analýza nicméně ukazuje, že systematické vyloučení Afroameričanů bylo výsledkem jak explicitních, tak implicitních politik upravujících hranice měst a čtvrtí, které jsou jen jedním z příkladů přetrvávajícího charakteru rasové nerovnosti. Je zajímavé, že Loewen uvádí „čistě bílé" v uvozovkách, „protože mnoho měst se jasně a explicitně definovalo jako *sundown towns*, ale zároveň povolovalo na svém území jednu afroamerickou domácnost jako výjimku. ‚Čistě bílé' město tak může zahrnovat malý počet Afroameričanů i další etnické menšiny." [Ibid.: 4] Tyto postupy a politiky fungovaly nejen za pomoci přímého vyloučení, ale také prostřednictvím udělení „povolení" některým Afroameričanům v rámci výjimky. Zkušenost Jeriky Bolen jako mladé Afroameričanky žijící v Appletonu je nutné chápat také ve vztahu k tomuto kontextu. Silná reakce na její příběh a množství lidí, kteří podle dostupných zpráv navštívili ples na její počest, by se mohly z určitého hlediska zdát dokladem přijetí a integrace. Jak je ale zřejmé z kritiky rasismu ve Spojených státech, inkluze (některých lidí a v některých momentech) neneguje dopad systémového rasismu, ale spíše zakrývá jeho dopady prostřednictvím symbolických akcí s omezeným dopadem.

Lowen dává *sundown towns* do souvislosti s širšími náladami v zemi a sleduje také způsoby, jakými se tyto postoje projevují v konkrétních lokalitách, jako je „Appleton, Wisconsin (87 000 obyv. v r. 1970)" [ibid.]. I když demografické složení města se od sedmdesátých let proměnilo, město je i nadále převážně bílé. Aktuální data ze sčítání lidu v USA ukazují, že 85,9 % obyvatelstva Appletonu je bílých, přičemž Afroameričané tvoří 2,3 % populace [USCB, n.d.a]. Pro srovnání, údaje za celé Spojené státy ukazují, že Afroameričané tvoří 13,3 % celkového obyvatelstva Spojených států [USCB, n.d.b]. Složení města naznačuje, že Jerika Bolen žila jako černošská dívka ve výrazně bílém městě, což nás nutí se ptát: jaký to mohlo mít dopad nejen na její zkušenost, ale také na její schopnost představit si budoucnost, ve které by mohla dál žít?

V jednom článku mluví Jerika Bolen o úlevě, kterou cítila, když se rozhodla ukončit svůj život. Říká: „Uvědomila jsem si, že budu moct chodit a nebudu mít už žádné bolesti a nebudu muset žít tenhle strašně mizerný život." [Premack 2016] A pokračuje: „Budu s Bohem, budu volná." [Ibid.] Úleva, kterou vyjadřuje, má svůj původ ve slibované budoucnosti, kdy nebude „postižená" a nebude mít bolesti. Zatímco Bolen staví tuto budoucnost proti současnému životu s bolestí, kritický aparát disability studies vyzývá k tomu, aby analýza brala v potaz roli, kterou představovaná (a obávaná) budoucnost s „postižením" hraje v podmínění přítomnosti a tím také v podmínění současných voleb [Kafer 2013: 2]. Intersekcionální analýza dále vyžaduje, abychom zkoumali tyto varianty představ budoucnosti na pozadí širšího kontextu, a vzali v potaz například roli, kterou mohla hrát historie doktríny o nadřazenosti bílé rasy v Appletonu ve schopnosti Jeriky Bolen představit si budoucnost.

Otázky představ o budoucnosti jsou také ústřední pro LGBT kulturní diskurzy, zejména v kontextu vyšší míry sebevražd v této komunitě [Hatchel et al. 2019]. Nový globální projekt *It Gets Better* (Zlepšuje se to) je neziskovou organizací, která v reakci na sebevraždy v LGBT komunitě zachycuje příběhy, které mají doložit že, jak název kampaně napovídá, se život LGBT lidí zlepšuje. Cílem projektu je, aby si mladí gayové, lesby a bisexuální a transgender lidé uměli představit svou budoucnost. Poselství projektu je v příkrém kontrastu k reakcím na přání Jeriky Bolen zemřít, jež se ve velké míře setkalo s oslavnou reakcí. Ve svém výkladu kampaně *It Gets Better* poznamenává představitelka kritické teorie Jasbir Puar, že „velká část významu se ztratí, když je smrt označena za ‚sebevraždu mladé gay osoby'" [Puar 2017: 1]. Puar kritizuje i to, že se kampaň naléhavě soustřeďuje na vize bílé liberální gay budoucnosti a posiluje tak neoliberální procesy uschopnění a vyčerpání [ibid.]. Puar a další, kteří se ke kampani kriticky vyjadřovali na sociálních sítích, jasně upozorňují na to, že pro mnohé LGBT lidi budoucnost lepší nebude. Když budeme uvažovat o případu Jeriky Bolen v dialogu s Puar, můžeme dodat, že mnohé významy se ztratí také, když se smrt *nenazve* sebevraždou. Pokud, jak tvrdí Puar, se kampaň *It Gets Better* soustřeďuje na (a mytologizuje) „sebevraždy mladých, převážně bílých gay mužů" [ibid.: 6–7], pak smrt (ale i budoucnost) Jeriky Bolen jako černé lesbické ženy s postižením je v rámci širších debat o LGBT sebevraždách, které kampaň představuje a kodifikuje, nejen opomíjena, ale dokonce se stává nereprezentovatelnou a nesrozumitelnou. Intersekce a součinnost „postižení", rasy, genderu a bolesti nedovolují imaginace lepší (či jakékoliv) budoucnosti pro Jeriku Bolen a zároveň znemožňují pochopení její smrti ve vztahu k sebevraždě. Ačkoliv mi nutně nejde o to, abychom smrt Jeriky Bolen chápali jako sebevraždu, ptám se, co nám nemožnost její smrt takto pojmenovat napovídá o biopolitice rasy, „postižení", genderu a bolesti.

Slavnost pomalé smrti

Tím, že zde kladu vedle sebe smrt Jeriky Bolen, diskuse o LGBT sebevraždách a historii Appletonu jako *sundown town*, přemýšlím o její smrti skrze perspektivu konceptu „pomalé smrti". Berlant popisuje pomalou smrt jako „situaci vyčerpání z reprodukce života" [Berlant 2011: 100]. Navrhuje, abychom na umírání pohlíželi jako na proces, který se bez ustání proplétá s žitím a kdy je obojí (umírání i žití) podmíněno prostředím strukturního a systémového útlaku. Diskurzy postižení a bolesti mají vliv na to, že jak novinářská, tak i čtenářská obec chápou smrt Jeriky Bolen jako nevyhnutelnou právě *kvůli* ztotožnění bolesti a „postižení". Neschopnost dát její touhu zemřít do souvislosti se suicidalitou nebo strukturálními podmínkami, které utvářely její život, částečně vyplývá z toho, jakou temporalitu umírání přisuzujeme „postižení". Například pokud sebevraždu chápeme jako krizi a bolest a nenormativní tělesnost jako jistou podobu umírání, pak je Boliniu smrt jen těžko možné chápat jinak než jako nevyhnutelnou a neoslavovat ji jako racionální volbu. Jednou z klíčových intervencí, které činí jak Puar, tak Ber-

lant, je zpochybnění výjimečnosti krize se záměrem přesměrovat naši pozornost k trvalejším a často méně velkolepým (i když nikoliv méně závažným) podobám násilí, smrti a degradace. Puar [2017: 11] se například táže, „jaké druhy pomalé smrti zde mohly probíhat, z nichž by sebevražda mohla představovat únik". Výklad smrti Jeriky Bolen skrze perspektivu pomalé smrti nás nutí se ptát, jak mohly nesčetné podoby rasismu, homofobie, sexismu a ableismu ovlivnit touhu zemřít a jak přispívají ke konstruování Boleniny smrti jako slavnostní události. Zahrneme-li koncept pomalé smrti do diskusí o právu na smrt, záběr analýzy se rozšíří nad rámec diskurzu individuální volby.

„Poslední tanec", který romantizoval smrt Jeriky Bolen a pravděpodobně způsobil, že se její případ stal známým po celém světě, představuje velkolepý a zinscenovaný odchod ze života, který ale také zdůrazňuje, že její smrt byla „vnucenou volbou" [Kolářová 2015], a nikoliv sebevraždou. Na „posledním Jeričině tanci", jak se ples nazýval, byla Jerika Bolen korunována královnou plesu v rámci sentimentálního ztvárnění středoškolských ambicí. „Poslední tanec" tak představuje překryv žánrů charitativní akce, rituálu dospívaní a normativních fantazií o dobrém životě a dobré smrti. Na plese se sešly stovky lidí. Jak se psalo v jednom článku, „přijeli z Kalifornie, Floridy, Indiany a z mnoha dalších koutů země. Nečekaně se objevila i hvězda YouTube, členové populární chlapecké kapely poslali emocionální vzkaz na videu a dorazily květiny z celého světa." [„Last Dance" 2016] Dopisy pro Jeriku Bolen přišly z Nepálu, Berlína, Dubaje, Paříže, Londýna, Jižní Korey, Austrálie a z mnoha měst po celých Spojených státech [„Letters from around…" 2016]. Lze předpokládat, že lidé, kteří přišli na ples nebo psali dopisy, Jeriku Bolen před tím, než vešlo ve známost její rozhodnutí zemřít, neznali. Přijeli/psali pravděpodobně v reakci na oznámení o její plánované smrti a „posledním tanci". Ples měl uvést Jeriku Bolen ze života v bolesti do předpokládaného normálního (posmrtného) života. Byl tak slavnostní v mnoha významech toho slova. Byl zinscenovaný jako (jak to velká část čtenářstva z USA vnímala) zásadní životní událost (tedy závěrečný školní ples). Ale byl i oslavou kolektivního souhlasu s Beleniným rozhodnutím zemřít, „jak si sama přála".

Jak rozumět této slavnosti? V kontextu kolektivně sdílených představ, ve kterých je život Jeriky Bolen cele pohlcen ochromující bolestí a budoucnost je naplněna stále postupujícím „postižením", které vyústí v dramaticky bolestivou smrt, má jistě oslava jejího „posledního tance" / smrti smysl. Je možné ji chápat jako cvičení v (sebe)vládě, autonomii a schopnosti nalézt úlevu od bolesti. Když však přesuneme pozornost ke komplexitě kontextu Bolenina života a její žité bolesti, předpokládaná smrt činí z této oslavy a její racionality (jiný typ) úlevy. Taneční večírek, který její přátelé, rodina i cizí lidé pro Bolen zorganizovali, když se rozhodla zemřít, není způsob, jak vybudovat komunitu, kterou mnoho nebílých queer lidí s postižením označuje za zásadní podmínku pro přežití v systémech útlaku. Byl to způsob, jak schválit její „volbu" zemřít.

Návštěvníci „posledního tance" samozřejmě tuto událost chápali jako oslavu a v mnoha směrech jako schválení nejen života Jeriky Bolen, ale také svého

života, když si z události brali poučení o tom, jak důležité je života si užívat [viz „Last Dance" 2016; „Letters from around…" 2016]. Právě na tento rozměr slavnosti a oslavy Jeriky Bolen chci upozornit především a právě na něj se nejvíce zaměřují disability studies a kritika diskusí o právu na smrt ze strany aktivistů a aktivistek hájících práva lidí s postižením. Koncept pomalé smrti popisuje postupné vyčerpání skupin lidí způsoby, které *činí* život nežitelným nenápadně a v dlouhém čase. V této analýze „posledního tance" Jeriky Bolen tvrdím, že je ve své podstatě oslavou pomalé smrti a oslavou pomalého násilí a jeho nevyhnutelnosti, zatímco se schovává za rétoriku úlevy od bolesti a tváří se jako oslava individuální (hrdinné) volby.

Když se vrátíme k otázkám, které klade text Kolářové, ve vztahu k ideologické práci, kterou vykonává „smrt jako vnucená volba" lidí s postižením, musíme se nakonec ptát, jakou ideologickou a emoční práci vykonala tato oslava. „Poslední tanec", jak je označován a jak se o něm píše, konkretizuje racionalizaci smrti lidí s postižením a nevyhnutelnost touhy po smrti *z důvodu bolesti*. Oceňuje „statečnou" volbu, kterou tato mladá dívka učinila tváří v tvář nevyhnutelnosti, přičemž zastírá kontexty, v nichž byla tato „volba" učiněna. „Poslední tanec" Jeriky Bolen funguje do velké míry jako katarze přinášející úlevu od předpokládané budoucnosti plné potenciální bolesti i jako představení, které má její rozhodnutí distancovat od dědictví doktríny o nadřazenosti bílé rasy, homofobie a ableismu, které strukturují životy těch, kteří v nich uvíznou, a od krutosti amerického zdravotního systému, který tyto nerovnosti umocňuje. Racionalizace a oslava smrti Jeriky Bolen brání tomu, aby její přání zemřít mohlo být dáváno do souvislostí se sociálními, kulturními a politickými kontexty, které utvářejí a posilují takové touhy.

Hnutí za práva lidí s postižením i disability studies zpochybňují jednoznačnost rozhodnutí Jeriky Bolen a problematizují jeho nepromyšlené oslavování. Nicméně pokud nezměníme naše chápání a přístup k bolesti, bude stále existovat riziko, že tyto kritiky budou přispívat k té samé ideologické práci, do které se snaží zasahovat, a to tím, že omezí diskuse jen na přítomnost či nepřítomnost bolesti. Diskuse týkající se asistované sebevraždy a práva na smrt jsou nabité významy a mají zásadní důležitost právě kvůli kontextům, které utvářejí a omezují životy lidí s postižením, a tento problém je tedy více než jen otázkou podpory nebo kritiky práva na smrt. Jak ukazuje případ Jeriky Bolen, diskuse o volbě, autonomii, a dokonce i o „právu" na smrt nelze oddělit od kontextu a mechanismů, které nerovnoměrně vybírají některé životy pro (pomalou) smrt. Současná chápání bolesti slouží k umocnění těchto mechanismů tím, že aktivně blokují potřebnou analýzu pomocí zdánlivě rozumné představy, že život s bolestí je život, který nestojí za to žít.

Já samozřejmě nezpochybňuji „bolestnost" bolesti a neodsuzuji touhu zemřít u některých lidí, kteří čelí nepolevující a neustupující bolesti. Mojí snahou je upozornit na to, že podmínky, za nichž jsou tyto diskuse vedeny, jsou samy o sobě omezené a omezující. Pokud případ Jeriky Bolen něco jasně ukazuje, pak je to fakt, že se předtím, než můžeme začít smysluplně diskutovat o „právu na

smrt", musíme více do hloubky zabývat otázkami věku, rasy, třídy, genderu, sexuality a „postižení", společně s otázkami dostupnosti péče a globálními dopady neoliberálních politik, které aktivně přispívají k pomalé smrti celých skupin obyvatelstva. Musíme se vyrovnat s (krutou) skutečností, že mezinárodní reakce na touhu čtrnáctileté černé queer postižené dívky zemřít na sebe u stovek lidí vzala podobu zaslání oslavného schválení její smrti.

Alyson Patsavas *působí jako odborná asistentka na katedře Disability and Human Development, na Illinoiské univerzitě v Chicagu (UIC). Její výzkumný zájem se soustřeďuje na intersekce disability studies, feministických teorií a queer teorie. Zabývá se výzkumem kulturních politik, sociálních teorií a diskurzů bolesti a reprezentací jinakosti a „postižení" ve filmu, v médiích a populární kultuře. V poslední době publikovala v knize* Different Bodies: Essays on Disability in Film and Television *(McFarland, 2013, ed. M. E. Mogk) či v odborných časopisech* The Feminist Wire, Somatechnics, Disability Studies Quarterly *a* Journal of Literary and Cultural Disability Studies. *Alyson Patsavas se také autorsky a produkčně podílela na dokumentárním filmu* Code of the Freaks *(2019), který analyzuje jak reprezentace „postižení" v hollywoodské filmové produkci, tak způsoby čtení a interpretace těchto reprezentací v rámci komunit lidí s postižením.*

Literatura

Affairs (ASPA), A. S. of P. 2017. „HHS.gov/Opioids: The Prescription Drug & Heroin Overdose Epidemic." *HHS.gov* [online]. U. S. Department of Health & Human Services [cit. 9. 7. 2019]. Dostupné z: https://www.hhs.gov/opioids/.

Baarsen, B. van. 2008. „Suffering, Loneliness, and the Euthanasia Choice: An Explorative Study." *J. Soc. Work End—Life Palliat. Care* 4: 189–213, https://doi.org/10.1080/15524250902822366.

Bendelow, G. A. 2006. „Pain, Suffering and Risk." *Health Risk Soc.* 8: 59–70, https://doi.org/10.1080/13698570500532298.

Berlant, L. 2011. *Cruel Optimism*. Durham: Duke University Press.

Bourke, J. 2014. *The Story of Pain: From Prayer to Painkillers*. Oxford: Oxford University Press.

Broverman, A. 2016a. „Adults with SMA Question Teen Jerika Bolen's Decision to End Life." *New Mobil.* [online]. United Spinal Association [cit. 6. 1. 2018]. Dostupné z: http://www.newmobility.com/2016/07/adults-sma-question-jerika-bolen/.

Broverman, A. 2016b. „Paralyzed Teen Jerika Bolen Dies, as Planned." *New Mobil.* [online]. United Spinal Association [cit. 5. 1. 2018]. Dostupné z: http://www.newmobility.com/2016/09/paralyzed-teen-jerika-bolen-dies/.

Cacho, L. M. 2012. *Social Death: Racialized Rightlessness and the Criminalization of the Unprotected*. New York: New York University Press.

CDC. 2019. *CDC's Response to the Opioid Overdose Epidemic* [online]. Centers for Disease

Control and Prevention [cit. 9. 7. 2019]. Dostupné z: https://www.cdc.gov/opioids/strategy.html.
Charlton, J. 2000. *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
Collar, J. 2016a. „Appleton Teen Makes Heartbreaking Decision to Die." *Journal Sentinel* [online]. Gannett [cit. 28. 8. 2017]. Dostupné z: http://www.jsonline.com/news/wisconsin/appleton-teen-makes-heartbreaking-decision-to-die-b99762436z1-387008801.html.
Collar, J. 2016b. „Jerika Bolen Dies after Ceasing Treatment." *Post-Crescent Media* [online]. Gannett [cit. 14. 9. 2018]. Dostupné z: https://www.postcrescent.com/story/news/2016/09/22/jerika-bolen-dies-after-ceasing-treatment/90848584/.
Collar, J. 2016c. „Lessons Plentiful as Teen Prepares to Die. *Post-Crescent Media* [online]. Gannett [cit. 22. 9. 2018]. Dostupné z: https://www.postcrescent.com/story/news/local/2016/07/18/lessons-plentiful-teen-prepares-die/86868036/.
Davis, L. J. 1995. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and The Body*. New York: Verso.
Dolmage, J. T. 2013. *Disability Rhetoric*. Syracuse: Syracuse University Press.
Dolphine-Krute, M. 2015. „Daily Survivor #1." *Full Stop* [online]. Full Stop [cit. 1. 4. 2017]. Dostupné z: http://www.full-stop.net/2015/11/25/features/essays/maiadolphinkrute/daily-survivor-1/.
Editorial Office. 2015. „Unbearable Pain or Euthanasia: A Choice?" *Prof. Nurs. Today* 19: 40.
Erevelles, N. 2011. *Disability and Difference in Global Context: Enabling a Transformative Body Politic*. New York: Palgrave Macmillan.
Garland-Thomson, R. 2004. „The Cultural Logic of Euthanasia: 'Sad Fancyings' in Herman Melville's 'Bartleby'." *Am. Lit.* 76: 777–806.
Gill, C. 2004. „Depression in the Context of Disability and the 'Right to Die'." *Theor. Med.* 25: 171–198.
Gunaratnam, Y. 2012. „Learning to Be Affected: Social Suffering and Total Pain at Life's Borders." *Sociol. Rev.* 60: 108–123, https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2012.02119.x.
Hatchel, T., K. M. Ingram, S. Mintz, C. Hartley, A. Valido, D. L. Espelage, P. Wyman. 2019. „Predictors of Suicidal Ideation and Attempts among LGBTQ Adolescents: The Roles of Help-seeking Beliefs, Peer Victimization, Depressive Symptoms, and Drug Use." *J. Child Fam. Stud.* 28 (9): 2443–2455, https://doi.org/10.1007/s10826-019-01339-2.
Holloway, P. I., B. Sofaer-Bennett, J. Walker. 2007. „The Stigmatisation of People with Chronic Back Pain." *Disabil. Rehabil.* 29: 1456–1464, https://doi.org/10.1080/09638280601107260.
Jarmen, M., A. Kafer. 2014. „Guest Editors' Introduction: Growing Disability Studies: Politics of Access, Politics of Collaboration." *Disabil. Stud. Q.* 34.
Johansson, E. E., K. Hamberg, G. Westman, G. Lindgren. 1999. „The Meanings of Pain: An Exploration of Women's Descriptions of Symptoms." *Soc. Sci. Med.* 48: 1791–1802, https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00080-5.
Johnson, M., R. McRuer. 2014. „Cripistemologies." *J. Lit. Cult. Disabil. Stud.* 8: 127–148, https://doi.org/10.3828/jlcds.2014.12.
Kafer, A. 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University Press.
Kolářová, K. 2015. „Death by Choice, Life by Privilege: Biopolitical Circuits of Vitality and Debility in the Times of Empire." Pp. 396–424 in S. L. Treiman (ed.). *Foucault and the Government of Disability*.
Konstantinides, A. 2016. „Girl, 14, with Painful Genetic Muscle Disease Decides to End Her Life." *Mail Online* [online]. Associated Newspapers Ltd [cit. 22. 9. 2018]. Dostupné z: https://www.dailymail.co.uk/news/article-3691226/Wisconsin-girl-14-painful-genetic-muscle-disease-decides-end-life.html.

Konstantinides, A., L. Quinn. 2016. „Wisconsin Girl Who Has Chosen to Die Named Prom Queen at Special Dance." *Mail Online* [online]. Associated Newspapers Ltd [3. 4. 2017]. Dostupné z: http://www.dailymail.co.uk/news/article-3704921/Wisconsin-teenager-chosen-die-crowned-prom-queen-special-dance-held-honor.html.
„Last Dance: Hundreds Attend Prom for Dying Wisconsin Teen." 2016. *CBS News* [online], 25. 7. 2016 [cit. 5. 5. 2019]. Dostupné z: https://www.cbsnews.com/news/jerika-bolen-hundreds-attend-prom-dying-wisconsin-teen/.
Laurie, E. W. 2014. „Who Lives, Who Dies, Who Cares? Valuing Life through the Disability-adjusted Life Year Measurement." *Trans. Inst. Br. Geogr.* 40: 75–87, https://doi.org/10.1111/tran.12055.
„Letters from around the World to Jerika." 2016. *Post-Crescent Media* [online], 21. 7. 2016 [cit. 16. 9. 2018]. Dostupné z: https://www.postcrescent.com/story/opinion/readers/2016/07/21/letters-around-world-jerika/87395282/.
„Letters on Jerika Bolen's Case." 2016. *Post-Crescent Media* [online], 9. 9. 2016 [cit. 24. 2. 2018]. Dostupné z: https://www.postcrescent.com/story/opinion/readers/2016/09/09/letters-jerika-bolens-case/90043264/.
Linton, S. 1998. „Disability Studies/Not Disability Studies." *Disabil. Soc.* 13: 525–539, https://doi.org/10.1080/09687599826588.
Loewen, J. 2006. *Sundown Towns: A Hidden Dimension of American Racism*. Touchstone.
Longmore, P. 1994. „To Live, to Die—Who Decides? The Strange Death of David Rivlin." *West. J. Med.* 154 (5): 615–616.
Mak, Y. Y. W., G. Elwyn, I. G. Finlay. 2003. „Patients' Voices Are Needed in Debates on Euthanasia." *BMJ* 327: 213–215.
Mbembe, A. 2003. „Necropolitics." *Public Cult.* 15: 11–40, https://doi.org/10.1215/08992363-15-1-11.
Minich, J. A. 2016. „Enabling Whom? Critical Disability Studies Now." *Lateral* [online]. Cultural Studies Association [5. 11. 2018]. Dostupné z: http://csalateral.org/issue/5-1/forum-alt-humanities-critical-disability-studies-now-minich/.
Mishara, B. L., D. N. Weisstub. 2013. „Premises and Evidence in the Rhetoric of Assisted Suicide and Euthanasia." *Int. J. Law Psychiatry, Suicide, Euthanasia, and Assisted Suicide: Past, Present, and Future* 36: 427–435, https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2013.09.003.
Mitchell, D., S. Snyder. 2015. *The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment.* Ann Arbor: University of Michigan Press.
Morris, D. 1991. *The Culture of Pain*. Berkeley: University of California Press.
Moscoso, J. 2012. *Pain: A Cultural History*. New York: Palgrave Macmillan.
Murray, A. told to D. 2016. „My Daughter's Dying Wish Went Viral." *Cosmopolitan* [online]. Hearst [cit. 16. 9. 2018]. Dostupné z: https://www.cosmopolitan.com/lifestyle/a8392864/jerika-bolen-mom-internets-most-fascinating/.
Not Dead Yet [online], n.d. Not Dead Yet [cit. 5. 11. 2018]. Dostupné z: http://notdeadyet.org/.
Patsavas, A. 2014. „Recovering a Cripistemology of Pain: Leaky Bodies, Connective Tissue, and Feeling Discourse." *J. Lit. Cult. Disabil. Stud.* 8: 203–218.
Premack, R. 2016. „I'm Going to Be Free': Terminally Ill Wisconsin Teen Schedules Her Death and One 'Last Dance'." *Wash. Post.* [online]. [cit. 16. 9. 2018]. Dostupné z: https://www.washingtonpost.com/news/morning-mix/wp/2016/07/21/one-last-dance-for-this-wisconsin-teen-who-has-scheduled-her-own-death/.
Puar, J. K. 2017. *The Right to Maim: Debility, Capacity, Disability*. Duke University Press.
Rey, R. 1995. *The History of Pain*. Cambridge: Harvard University Press.
Reynolds, J. 2017. „I'd Rather Be Dead Than Disabled: The Ableist Conflation and Meanings of Disability." *Rev. Commun.* [online] 17: 149–163, https://doi.org/10.1080/15358593.2017.1331255.

Rose, N. 2006. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century.* Princeton: Princeton University Press.
Safran, E. 2017. „Jerika Bolen | Continuing the Debate about Right-to-die Issues." *Post-Crescent Media* [online]. Gannett [cit. 15. 9. 2018]. Dostupné z: https://www.postcrescent.com/story/news/local/2017/08/27/one-year-later-jerika-bolens-case-exceedingly-complicated/586401001/.
Schleifer, R. 2014. *Pain and Suffering*. New York: Routledge.
Shildrick, M. 2008. „Deciding on Death: Conventions and Contestations in the Context of Disability. *J. Bioethical Inq.* 5: 209–219.
Shildrick, M. 2015a. „Living on; Not Getting Better." *Fem. Rev. Basingstoke* 111 (1): 10–24, https://doi.org/10.1057/fr.2015.22.
Shildrick, M. 2015b. „Death, Debility and Disability." *Fem. Psychol.* 21: 155–160, https://doi.org/10.1177/0959353514562816.
Shildrick, M. 2019. „Monstrosity, Desire and Death: A Dialogue Between Margrit Shildrick, Kateřina Kolářová and Hana Janečková." Debata v rámci projektu *Multilogues on the Now*, 16. 5. 2019.
Siebers, T. 2010. „In the Name of Pain." Pp. 183–194 in J. Metzl, A. Kirkland (eds.). *Against Health: How Health Became the New Morality*. New York: New York University Press.
Sulmasy, D. P., I. Finlay, F. Fitzgerald, K. Foley, R. Payne, M. Siegler. 2018. „Physician-Assisted Suicide: Why Neutrality by Organized Medicine Is Neither Neutral Nor Appropriate." *J. Gen. Intern. Med.* 33: 1394–1399, https://doi.org/10.1007/s11606-018-4424-8.
Thomas, C. 2004. „How Is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches." *Disabil. Soc.* 19: 569–583, https://doi.org/10.1080/0968759042000252506.
Tremain, S. 2005. „Foucault, Governmentality, and Critical Disability Theory: An Introduction." Pp. 1–26 in S. Tremain (ed.). *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
USCB, n.d.a. „U.S. Census Bureau QuickFacts: Appleton city, Wisconsin." *Census Bureau* [online]. United States Census Bureau [cit. 25. 5. 2018]. Dostupné z: https://www.census.gov/quickfacts/fact/table/appletoncitywisconsin#viewtop.
USCB, n.d.b. „U.S. Census Bureau QuickFacts: United States." *Census Bureau* [online]. United States Census Bureau [cit. 25. 5. 2018]. Dostupné z: https://www.census.gov/quickfacts/fact/table/US/PST045216.
Wailoo, K. 2001. *Dying in the City of Blues: Sickle Cell Anemia and the Politics of Race*. Chapel Hill: University of North Carolina.
Wailoo, K. 2014. *Pain: A Political History*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
„Who We Are." *The Mighty* [online], n.d. Mighty Proud Media [cit. 20. 4. 2019]. Dostupné z: https://themighty.com/who-we-are/.