

O hodnotě života člověka s postižením

s Liborem Novosádem



PhDr. et Mgr. Libor Novosád, Ph.D., se narodil 13. 3. 1959 v Liberci. Absolvoval magisterské studium na FF UK a doktorské studium na PedF UK. Působí jako poradenský speciální pedagog a sociolog, je konzultantem v oblasti humanitárních aktivit, pomáhajících profesí, kvality zdravotně-sociálních služeb, ucelené rehabilitace a celoživotního vzdělávání. Od roku 1992 je vedoucím Akademické poradny a poradny pro ZPO na Technické univerzitě v Liberci.

Málokterý článek publikovaný v odborném periodiku vyvolá tolik ohlasů, kolik jich vyprovokoval text Miroslava Mitlöhnera s titulem „*K právním a etickým problémům spojeným s narozením těžce malformovaného jedince*“. Autor se ovšem silnou odezvou chlubit nemůže – reakce byly v naprosté většině nesouhlasné a odmítavé. Jedním z těch, kdo takto reagoval, je Libor Novosád, který působí na Katedře křesťanské sociální práce Cyrilometodějské teologické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Právě jeho jsme požádali o rozhovor na uvedené téma.

O čem Mitlöhnerův článek, uveřejněný v Časopise zdravotnického práva a bioetiky, pojednával a čím (nejen) akademickou obec pobouřil, asi mnozí z našich čtenářů vědí. Přesto se na úvod patří věc připomenout. Pane doktore, můžete stručně vyjádřit, o čem šlo? Co způsobilo následné pobouření?

K inkriminovanému textu se vyjadřovali mnozí, proto jen shrnu to podstatné: Navzdory současným terminologickým možnostem užívá autor pojmů jako „malformovaný“, „zrůda“ či „vegetace“, které naznačují, jak o lidech s těžkým postižením smýšlí. Má na mysli „jedince s natolik výraznými fyzickými anomáliemi, že vylučují splnit ty role, které charakterizují každého člověka jako lidskou osobnost“. Takové narozené i ještě nenarozené děti jsou pro dr. Mitlöhnera jednoduše vegetujícími zrůdami, jelikož předpokládá, že dítě s těžkým fyzickým postižením je postiženo i mentálně, a není tedy schopno „reflektovat na svůj život a existenci“. Jedince s „těžkými, bizarními fyzickými anomáliemi“ autor považuje za zrůdy či monstra a jejich fyzická zrůdnost dle autora vylučuje lidské bytí, tzn. to, že se jedinec stává a je i bude lidskou bytostí. Autor zcela pomíjí holistický koncept člověka, tedy bio-psycho-sociální a spirituální dimenzi jeho bytí. Jen na základě toho, že těžce postižení jedinci – novorozenci, děti, lidé – standardně (přiměřeně věku a normativním hlediskům) nekomunikují, nevstupují do sociálních vztahů, neprojevují „obvyklou“ mentální aktivitu, nenaplnují běžná očekávání a „fungují“ jinak, jim upírá každému Bohem dané lidství a životní perspektivu (naději). Proč bychom měli člověka hodnotit podle toho, co je na něm vidět, a toho, co kdo na něm považuje za patologické, abnormální, a současně nevnímat to, co člověk je, čím může být a jak může obohacovat život druhých jako jedinečná a celistvá bytost? Autor dále prosazuje právo lékařů na přerušování rizikového těhotenství a popř. ukončení života těžce postižených dětí: „Nemá přece smysl prodlužovat život novorozence,

který přišel na svět jako monstrum.“ „Lékař, vedoucí porod těžce malformovaného jedince, by měl být oprávněn o dalším postupu rozhodnout sám nebo po konzultaci s vedoucím pracoviště či specialistou z oboru pediatrie, avšak zásadně bez vyjádření či stanoviska matky či rodičů (...). Nelze ztráct ze zřetele psychický stav rodičky takového těžce malformovaného jedince, která se spíše vyrovná se sdělením o narození mrtvého těžce malformovaného jedince, než se zprávou o narození takového jedince, který však žije bez šance na sebemenší změnu k lepšímu.“ JUDr. M. Mitröchner, CSc., tak jasně říká, že ty *vegetující zrudý* nemají právo na život a péče o ně jen vysává peníze z kapes těch „normálních“ občanů; vegetují na úkor společnosti a je třeba s nimi podle toho naložit. Tím také říká, že jakákoli zdravotně-rehabilitační, sociální, pedagogická aj. péče nemá smysl, čímž znehodnocuje jak úsilí pomáhajících, tak snahu a naději rodičů. Oni naštěstí vědí, že i jedinci s těžkým postižením jsou lidmi, kteří cítí, vnímají, neverbálně sdělují, mají a žijí svůj vnitřní život a těm kolem sebe přinášejí nové pohledy i mnoho radosti. Rovněž je zcela nepřijatelné, že autor názorově legalizuje ukončení života vrozně poškozeného dítěte, a to dokonce bez souhlasu jeho rodičů! Kdo má právo posoudit životní perspektivu a naději kohokoliv? Kde je úcta k lidskému životu, kde je úcta k rodičovství? Celý text popírá úctu k lidskému bytí a jeho diverzitě, je v rozporu s lidskými právy a publikační etikou (mj. jak mohl projít recenzním řízením?).

Mitröchner, zdá se, nespátřuje v životě postiženého člověka žádnou hodnotu. To je děsivé. Lidé, kteří se fyzickým a (nebo) mentálním postižením odlišují od většinové společnosti, nepochybně mohou život plnohodnotně naplnit a své okolí obohatit. Čím například?

Vždycky jde o to, jak společnost hodnotu i odlišnost interpretuje a ctí, respektuje, nebo naopak dehonestuje. Nicméně otázka po odlišnosti a po tom, zda lidé s nějakým postižením mají hodnotu jako lidé, osobnosti a součást lidské společnosti, je jako téma diskuze i autorovy výsledné teze opravdu hrůzná. Koneckonců každý z nás se nějak odlišuje, lidská diverzita, jinakost, je přece přirozená. Samozřejmě lidé s postižením, resp. někteří z nich, nemohou naplňovat nějaká obecná očekávání ohledně toho, jak má člověk vypadat, fungovat, pohybovat se, komunikovat, myslet, chovat se atd., protože jim v tom brání určitá funkční či orgánová porucha. Mnohé běžné věci třeba dělají neběžným způsobem, prostě jinak, ale to nijak nesnižuje jejich lidskou hodnotu. Myslím, že hodnotu člověka nelze explicitně vyjádřit, ale podle mého názoru spočívá v jeho usilování, překonávání zlého, transcendenci či obohacování životů druhých a nic na tom nemění ani to, že mnozí neusilují, rezignují, nepřekonávají zlo, naopak je trpí či páchají, působí druhým trápení a nijak je nebohacují. Co ví autor onoho článku o lidech, o nichž by chtěl rozhodovat, co ví o jejich prožívání, radostech, přáních, bolestech a o tom, kým jsou pro druhé? Nemám rád extrémní příklady, jsou zavádějící a vedou mj. k názorům, že se lidé s postižením chtějí vyrovnat lidem bez něho. Jenže takový motiv je mýtus – lidé s postižením „jenom“ chtějí pracovat, kulturně a společensky žít, pěstovat své zájmy, sportovat atd., obdobně jako chce svůj život žít a naplňovat kdokoli z nás. Každý má nějaké možnosti, nadání, předpoklady, potenciál i ambice. Podaří-li se člověku s postižením mobilizovat, využít a rozvinout vše, co může, a dokáže-li jít po své cestě životem, tak to už samo o sobě je obdivuhodné, vždyť se to zdaleka nepodaří ani všem, kteří postižení nemají.

Myslíte si, že společnost plná „normalit“ by byla zdravou společností? Nebo by paradoxně byla něčím nemocná?

Hon za normalitou považují za nemoc naší doby. Normy a od nich odvozená normifikace vycházejí vždy z nějakého dobového referenčního rámce poplatného společenskému klimatu a

hodnotové orientaci majoritní společnosti. Ten dnešní referenční rámec konzumní společnosti není zrovna laskavý vůči těm, kteří z nějakého důvodu nemohou dosáhnout očekávaného bezvadného fyzického vzhledu, plné funkčnosti a výkonnosti, profesního i společenského úspěchu (...a opět jsme u toho – co je to úspěch? Pro každého něco jiného a jinak dosažitelného, že?) a „normálních“ hmotných statků, které, naštěstí jen zdánlivě, podmiňují přijetí člověka a jeho rodiny druhými. Zdá se, že převažuje ono „mít“ nad „být“ a duchovní statky (láska, úcta, empatie, smysl života, víra v dobro a také znalosti i postoje, které nesouvisejí jen s profesí, či odvaha být spravedlivý atd.) se stávají něčím, co se „nenosí“. V tomto kontextu si lze připomenout nedávný projev papeže Františka k europoslancům, ve kterém řekl, že lidská bytost začíná být redukována na pouhé soukolí nějakého mechanismu, který s ní zachází jako s nějakým užitečným spotřebním statkem, a pokud její život v tomto mechanismu neplní nebo už nemůže plnit funkci, je bez přílišných zábran „skartován“. Výsledkem takového pohledu na lidi je „skartační kultura“, jíž lze považovat za pokračování „vyhroceného konzumismu“ (získat, použít, odhodit, zničit...). Papež František tak připomíná „drahocennost lidského života, který je nám darován“. Myslím, že je na nás, učitelích, abychom svou prací s tímto trendem sváděli nekončící, avšak velmi smysluplný „souboj“.

V čem podle Vašeho názoru tkví lidské bytí? Jak byste ho definoval?

Lidské bytí spočívá ve smysluplném žití, činnosti či jednání, a opírá se o cílesměrnost, seberealizaci, působení na druhé a přemáhání zlého dobrým. Současně představuje sebepřesahování, transcenci a „dvojsituaci“ danou tím, že lidské tělo a jeho život navozují pozemskost, ohraničenost, smrtelnost, konečnost, kdežto duše tělo přesahuje a nese v sobě onu nekonečnost, trvalost, neohraničenost. Bytí je o naslouchání duši – člověk, který nenaslouchá své duši, žije jen částečně, chřadne. „Existuje“ totiž jen ve vnějším materiálním světě, „tady a teď“, a nemůže porozumět sobě, druhým ani Bohu, jenž k nám skrze duši promlouvá. Lidské bytí je dar, o který musíme s láskou pečovat.

Již čtvrtstoletí se můžeme těšit ze svobody, kterou s sebou nese demokracie. Jak chápáte svobodu? Implikuje svoboda nějaká omezení? A jak rozumíte demokracii?

Demokracie bývá povrchně chápána jako vláda lidu nebo jakási široká svoboda, kde si každý může dělat, co se mu zlíbí. To však není demokracie, ale spíše anarchie, což dobře známe z historie lidstva. Ve skutečnosti jde o princip rovných příležitostí při rozhodování o svém životě i o věcech společného zájmu, resp. o věcech veřejných, a o rovnost před Bohem, přírodou a zákonem. Skutečná demokracie předpokládá rovnoprávnost, úctu jednoho k druhému a jeho přijímání takového, jaký je, názorovou pluralitu i respekt ke konsensuálně akceptovaným normám občanského soužití a fungování společnosti. S demokracií se pojí všeobecná dosažitelnost a naplňování lidských i občanských práv a svobod i jejich ochrana a současně vědomí, že práva a svobody každého z nás končí tam, kde omezují či narušují práva i svobody druhého, a rovněž tam, kde ohrožují bezpečí, integritu a stabilitu společnosti. Zbývá dodat, že s demokracií se naopak mj. neslučují předpojatost, předsudky, nesvoboda, intolerance a diskriminace (věková, genderová, etnická, náboženská aj.). Pojem demokracie bývá i politicky manipulován různými až paradoxními přívlastky – *nacionálně sociální, lidová, občanská, sociální, otevřená, liberální, přímá, pluralitní* apod. – ve snaze zdůraznit, že právě tahle demokracie je ta pravá (tj. „nejdemokratičtější“). Ve skutečnosti tam, kde opravdu funguje společnost, resp. lidské společenství, na demokratických principech, není nutné (a naopak je kontraproduktivní)

demokracii vylepšovat nějakými přívlastky, protože ta tolik potřebná, lidem prospěšná demokracie buď je, nebo není.

„Smrt podaná z rukou lékaře“ – to je slovní spojení, které *de facto* představuje smrt jako lék. Myslíte si, že smrt může být v některém případě lékem? A může takový lék nabídnout člověk člověku?

Posláním lékaře je předcházet nemocem a léčit je i mírnit bolest a utrpení tam, kde léčba není možná. O euthanasii, tedy lékařském navození smrti s cílem ukončit bolest a utrpení nemocného, se vedou mnohé i velmi vyostřené diskuze. Osobně si myslím, že euthanasie může být individuálně pocíťována jako chtěná a trpícího osvobozující, ale současně může být zneužitelná. Má-li být jedním z cílů práce lékařů a zdravotníků mírnění bolesti a utrpení i zachování lidské důstojnosti, pak se jeví akt euthanasie jako umělý a zbytečný, protože při dobré, ucelené péči o nevyлéčitelně nemocného, při kvalitním mírnění jeho nepohody a citlivé péči o jeho duši i o jeho blízké přichází smrt přirozeně jako vyústění lidské pouti pozemským životem. Smrt z rukou lékaře není lékem, je „jen“ hraniční formou ukončení strádání nemocného i jeho blízkých a bohužel někdy také zohledněním účelových ekonomických a sociálních imperativů.

Můžete na základě vlastní profesní zkušenosti říci, jakou pomoc nějakým způsobem zdravotně postižení jedinci, případně jejich nejbližší, očekávají? Co je vpravdě účinnou pomocí?

Nemohu dělat mluvčího 10% našich spoluobčanů. Možná čtenáře zklamau, ale jsem přesvědčen, že lidé s postižením neočekávají nic zvláštního, očekávají otevřený, nepředpojatý přístup a zacházení, které odpovídá principům fungující demokracie. O tom hovoříme v jedné z předchozích otázek. Naznačuje to i platná *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením*, která navzdory svému názvu nezavádí nějaká speciální, protektivní práva pro lidi s postižením, ale usiluje o všeobecnou dosažitelnost, garanci a také vymahatelnost lidských a na ně navázaných občanských práv pro lidi s postižením i bez něj. Jde o to, aby lidé s postižením měli rovné podmínky ke své seberealizaci (vzdělání, pracovní uplatnění, občanské či zájmové aktivity aj.), k osobnímu životu i společenskému uplatnění. Aby měli přístup k veřejným zdrojům i službám, ke zdravotní a sociální péči a měli zajištěné rovnoprávné zacházení ze strany státní správy, místních samospráv apod. Hodně se mluví o mainstreamingu i prostředí přístupném pro všechny a zde musím zdůraznit, že bezbariérové prostředí pro osoby s postižením (narušením/ poškozením) mobility, komunikace a orientace nezahrnuje jen fyzické prostředí (budovy, doprava, bydlení, životní prostor atd.), ale týká se především eliminace bariér v duchovním klimatu společnosti a našich myslích i postojích. Začněme třeba empatií, nepředpojatostí a „deproblematizací“ postižení (mít postižení nemusí automaticky znamenat problém, vždy záleží na subjektivních i objektivních faktorech a okolnostech).

Pane doktore, jménem redakce i jménem čtenářů našeho periodika Vám moc děkuji za rozhovor a srdečně Vám přeji vše dobré a mnoho zdaru ve Vaší práci i na Vaší cestě životem.

Kateřina Břichcínová