

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky



**RŮZNÉ ÚHLY POHLEDU NA NAROZENÍ DÍTĚTE S MENTÁLNÍM
POSTIŽENÍM**

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

2006

Eva Havelková

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny a literaturu jsem uvedla v seznamu použité literatury.

V Praze dne 10. 4. 2006

Eva Havelková

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji všem, kteří významnou měrou přispěli k vytvoření této práce, za všechny bych jmenovala své rodiče a mého vedoucího práce PhDr. Jana Šišku.

Nemám závažný důvod proti užití tohoto školního díla ve smyslu § 60 Zákona č.121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon).

Eva Havelková

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Školní rok: 2004/05
Jméno a příjmení : Eva Havelková
Ročník : IV.
Obor: speciální pedagogika - obor
Typ studia: prezenční

Název diplomové práce:

RŮZNÉ ÚHLY POHLEDU NA NAROZENÍ DÍTĚTE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Jan Šiška, Ph.D.
Podpis vedoucího diplomové práce:
Podpis studenta:
Kontaktní adresa: 9. května 17, 289 06 Sány
V Praze dne: 3. 11. 2004
Podpis vedoucího katedry SpPg:

ANOTACE

Svou diplomovou prací „Různé úhly pohledu na narození dítěte s mentálním postižením“ navazuji na svou bakalářskou práci, kterou jsem psala na Evangelické teologické fakultě UK a ve které jsem se zabývala základními právy osob s mentálním postižením. Dotkla jsem se při tom problematiky práva na život. S rozvojem nových biotechnologií jako je umělé oplodnění, prenatální diagnostika, umělé přerušování těhotenství a genová terapie nabývá tato otázka na významu. Hovoří se také o právech matky. K těmto otázkám se již tradičně vyslovují lékaři či filosofové, teologové a také sociologové medicíny a lékařství. Měli by však o nich začít přemýšlet i speciální pedagogové a zúčastňovat se odborné diskuse na toto téma, neboť právě díky současným znalostem nejen o lidském genomu se speciální pedagogika jako obor dostává do nové etapy.¹ Proto je cílem mé diplomové práce upozornit na tuto bioetickou oblast, která se speciální pedagogiky dotýká, na různé názorové postoje a možnosti, kde je možné působení speciálních pedagogů. Vycházím z historického pohledu, z postojů, které se formulovaly v naší historii a z toho, jak společnost přistupovala a přistupuje k postiženým jedincům. Práce speciálních pedagogů by v této oblasti měla být zaměřena nejen na samotné jedince s postižením a na rodiče, kteří se rozhodli si takto postižené dítě ponechat, ale i na ty, kteří se právě rozhodují a též na ty, kteří se rozhodnou, že postižené dítě nechtějí. Těžištěm práce speciálních pedagogů v této oblasti je seznamovat širokou veřejnost s touto problematikou a s možnostmi péče o takto postižené s tím, že budeme respektovat názory a přání těch, kterých se to přímo dotýká.

¹ Vojtko s. 173-181

ANNOTATION

My diploma work called „Various aspects on a birth of mental disabled child“ ties together with my bachelor work, which I wrote at Evangelic Theological Faculty at Charles University. In this bachelor work I was interested in the basic rights of mental disabled people. I taught the topic of a right to live. The meaning of this question grows with the development of new biotechnology as an artificial insemination, an antenatal diagnostics, a miscarriage and a gene therapy. The other important question talks about the mother rights. These questions traditionally pronounce physicians, philosophers, theologians and sociologists of medicine. However special pedagogues should as well think about and participate in discussions about this topic. Special education comes to the new period with currently knowledges of not only human genome. That is why I target the bioethic sphere, different opinions and possibilities of special pedagogues' treating. In my diploma work, because bioethic sphere touch the special education. I come out from historical point of view, from attitudes formulated in our history and from society attitudes to disabled individuals. The work of special pedagogues in this area should focus at disabled people and their parents who decided to take care of the child and at people who are just deciding to take care of the child. The focal point of special pedagogues in this area is to acquaint the uninitiated people with these questions and the possibilities of care of mental disabled people. With everything I have said connect important aspect of respecting the opinions and wishes of concerned people.

OBSAH

PROHLÁŠENÍ.....	2
PODĚKOVÁNÍ.....	3
ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE.....	4
ANOTACE.....	5
ANNOTATION.....	6
OBSAH.....	7
ÚVOD.....	10
1.MŮJ OSOBNÍ POHLED.....	12
2.POHLED DO HISTORIE.....	15
2.1K MENOVÁ SPOLEČENSTVÍ.....	15
2.2STAROVĚK – VZNIK TRÍDNÍ SPOLEČNOSTI.....	15
2.3STŘEDOVĚK A KŘESŤANSTVÍ.....	19
2.4RENASANČNÍ HUMANISMUS.....	20
2.5INSTITUCIONALIZACE.....	22
2.5.1 Počátky institucionalizace ve světě.....	22
2.5.2 Počátky institucionalizace u nás.....	24
2.5.3 II. světová válka.....	26
2.5.3.1 Eugenika, sociální darwinismus a nacistická ideologie.....	27
2.5.4 Rozvoj institucionalizace u nás.....	29
2.5.4.1 Školy pro slabomyslné.....	29
2.5.4.2 Ústavní péče.....	31
2.5REALIZACE LIDSKÝCH PRÁV.....	34
2.6.1 Inclusion International a Inclusion Europe.....	35
2.6.2 Deklarace práv mentálně postižených osob.....	37
2.6.3 Sebeobhájci.....	37
2.6.4 Teorie normalizace a deinstitucionalizace.....	38
2.6.5 Sdružení pro pomoc mentálně postiženým v ČR.....	39
2.6.6 Mezinárodní konference „K 97“ a „K 98“.....	40
2.6.7 Konference „Můj život“.....	41
3. RŮZNÉ POHLEDY A POSTOJE RŮZNÝCH LIDÍ.....	43
4. ROZHOVOR PRVÍ POHLED MUŽE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	45
5. POHLED SOUČASNÉ MEDICÍNY.....	51
5.1 ETIOLOGIE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ.....	52
5.1.1 Prenatální příčiny.....	52

5.1.1.1 Mentální postižení způsobené numerickými a strukturálními odchylkami autozomů.....	53
5.1.1.1.1 Downův syndrom.....	54
5.1.1.1.2 Patauův syndrom.....	57
5.1.1.1.3 Edwardsův syndrom.....	57
5.1.1.1.4 Syndrom Cri du Chat.....	58
5.1.1.2 Mentální postižení způsobené numerickými a strukturálními odchylkami heterochromozomů.....	58
5.1.1.2.1 Turnerův syndrom.....	58
5.1.1.2.2 Klineferterův syndrom.....	59
5.1.1.2.3 Syndrom tří X.....	59
5.1.1.2.4 Syndrom dvou Y.....	59
5.1.1.2.5 Syndrom fragilního chromozomu X.....	59
5.1.1.3 Prenatální diagnostika chromozomálních aberací.....	60
5.1.1.4 Mentální postižení způsobené poruchami metabolismu.....	61
5.1.1.4.1 Vrozené poruchy metabolismu proteinů.....	61
5.1.1.4.2 Vrozené poruchy metabolismu glycidů.....	62
5.1.1.4.3 Vrozené poruchy metabolismu lipidů.....	62
5.1.1.4.4 Další metabolické poruchy.....	63
5.1.1.5 Polygenní dědičnost mentálního postižení.....	63
5.1.1.6 Genetické poradenství.....	63
5.1.1.7 Mentální postižení způsobené teratogeními vlivy.....	64
5.1.1.7.1 Toxoplazmóza.....	65
5.1.1.7.2 Zarděnky (rubeola).....	66
5.1.1.8 Prenatální diagnostické metody.....	66
5.1.1.8.1 Triple test (trojitý test).....	66
5.1.1.8.2 Ultrazvukové vyšetření.....	67
5.1.1.8.3 Aniocentéza.....	67
5.1.1.8.4 Choriocentéza.....	67
5.1.1.8.5 Fetoskopie.....	68
5.1.1.8.6 Odběr pupečnickové krve.....	68
5.1.1.9 Umělé přerušování těhotenství.....	69
5.1.1.10 Genová terapie.....	71
5.1.2 Perinatální příčiny mentálního postižení.....	72
5.1.3 Postnatální příčiny mentálního postižení.....	72
6. ROZHOVOR DRUHÝ	
POHLED BUDOUCÍ MAMINKY.....	74
7. ROZHOVOR TŘETÍ	
POHLED GYNEKOLOGA PORODNÍKA A SEXUOLOGA.....	77
8. POHLED PRÁVNÍ.....	80
8.1 PRÁVO NA ŽIVOT.....	80
8.2 PRÁVNÍ SUBJEKTIVITA DÍTĚTE.....	82
8.3 ZÁKON O UMĚLÉM PŘERUŠENÍ TĚHOTENSTVÍ.....	82
8.4 HNUTÍ PRO ŽIVOT (PRO LIFE).....	83
8.4.1 Deklarace práv počatého dítěte.....	84
8.5 ZASTÁNCI SVOBODNÉ VOLBY (PRO CHOICE).....	85
8.6 KONVENCE O OCHRANĚ LIDSKÝCH PRÁV A DŮSTOJNOSTI ČLOVĚKA S OHLEDEM NA APLIKACI BIOLOGIE A MEDICÍNY (KONVENCE O LIDSKÝCH PRÁVECH A BIOMEDICÍNĚ).....	85
9. POHLED KATOLICKÉ CÍRKVE.....	88

9.1 LÁSKA JAKO NEJVYŠŠÍ ETICKÁ NORMA.....	88
9.2 ÚČAST MANŽELŮ NA STVOŘITELSKÉ LÁSCE.....	89
9.3 PŘIJETÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE JAKO DARU OD BOHA.....	90
9.4 PÁTÉ PŘIKÁZÁNÍ: „NEZABIJEŠ“.....	91
9.4.1 Postoj církve k potratu.....	91
9.4.2 Donum vitae.....	92
9.4.3 Postoj církve k prenatální diagnostice.....	93
9.4.4 Postoj církve k umělému oplodnění.....	95
9.4.5 Postoj církve ke genové terapii.....	95
10.ROZHOVOR ČTVRTÝ POHLED KATOLICKÉHO FARÁŘE A PRODĚKANA KTF UK.....	97
11.ETIKA A MORÁLKA.....	100
11.1 ETIKA X MORÁLKA.....	101
11.1.1Bioetika.....	101
11.1.2Lékařská etika.....	102
11.1.3Morální teologie.....	102
12.JAK UMOŽNIT SVOBODNÉ ROZHODOVÁNÍ.....	103
13.CO BYLO ŘEČENO V ROZHOVORECH.....	105
ZÁVĚR.....	106
POUŽITÁ LITERATURA.....	107
SEZNAM OBRÁZKŮ.....	111
SEZNAM PŘÍLOH.....	111
PŘÍLOHA 1:.....	112
PŘÍLOHA 2:.....	113
PŘÍLOHA 3:.....	114
PŘÍLOHA 4:.....	115
PŘÍLOHA 5:.....	117
PŘÍLOHA 6:.....	125
2. Je mravně nezávadná diagnóza a před narozením?.....	130
3. Jsou dovoleny terapeutické zásahy na lidském zárodku?.....	130
4. Jak máme mravně hodnotit bádání a pokusy na lidských zárodcích v embryonálním či vyvinutějším stavu? 131	
5. Jak máme hodnotit bádání a pokusy na zárodcích, které se vyvinuly po umělém oplodnění?.....	131
6. Jak posuzovat ostatní způsoby manipulace se zárodky, spojené s tzv. technikami lidského oplození? 132	
1. Proč má mít lidské plazení své místo v manželství?.....	133
2. Odpovídá heterologické umělé oplozování důstojnosti manželů a pravdě o manželství?.....	134

ÚVOD

Ve své bakalářské práci „Každý má právo, i člověk s mentálním postižením“ na Evangelické teologické fakultě Univerzity Karlovy v Praze jsem se zabývala problematikou základních práv osob s mentálním postižením. Pozornost jsem věnovala právu na lidskou důstojnost, právu na život v kruhu svých blízkých, dále pak právu rozvíjet svou osobnost - vzdělávat se a právu na práci a zaslouženou odměnu za ni. Dotkla jsem se také otázky práva na život, která mě inspirovala k hlubšímu zamyšlení nad problematikou narození dítěte s mentálním postižením.

Díky vědeckému pokroku, genetickému poradenství, předporodním vyšetřením je možné zjistit, zda plánované či očekávané dítě nebude s určitou pravděpodobností mentálně postižené. A nejen díky vědeckému pokroku je zde také možnost interrupce – umělého přerušování těhotenství, ačkoliv lékaři, také díky vědeckému pokroku, dokáží zachránit spoustu dětí s velmi nízkou porodní hmotností a umí odoperovat různé srdeční i jiné vady. Mentální postižení, které považuje Světová zdravotnická organizace (WHO)² za velmi těžké postižení, „nijak odoperovat nelze“. Možná, že jen prozatím a že díky genetickému inženýrství a genetické terapii nebude ani mentální postižení pro lékařskou vědu žádným problémem.

Na pozadí tohoto vědeckého pokroku a výzkumu v přímé souvislosti s interrupcí zde vyvstávají některé otázky. Kdy, kterým okamžikem se člověk stává člověkem? V jakou chvíli získává člověk své lidství a spolu s lidstvím i svá lidská práva včetně práva na život? A co práva rodičů, práva matky? Právo svobodně se rozhodnout? Existuje nějaké právo rodičů na zdravé dítě? Máme právo rozhodovat o tom, zda se má či nemá dítě s možným mentálním postižením narodit? A jak se mají rozhodnout rodiče, kterých se to týká?

Uvědomuji si, že o této problematice lze dlouze diskutovat a že k ní naše společnost zaujímá různé postoje formované naší historií, kulturními tradicemi, rozvojem civilizace a vědy, utvářením a uplatňováním lidských práv nebo i výchovou. To vše se odráží v našem osobním postoji ke světu, k životu, k životu ještě nenarozenému, k postižení, k člověku s postižením a v tomto případě k člověku s mentálním postižením. I proto jsem svou diplomovou práci nazvala „Různé úhly

² <http://www.who.int/disabilities/en/>

pohledu na narození dítěte s mentálním postižením“. Chci v ní zachytit některé tyto postoje jako je např. postoj lékaře a teologa i formou rozhovorů, které mají odborný text doplnit. Domnívám se, že bude vhodné, pokud na samém začátku uvedu svou vlastní zkušenost a svůj osobní postoj. Pohledem do historie bych chtěla své čtenáře upozornit na historický kontext, z něhož současné postoje také vycházejí. Obsahem dalších kapitol již budou zmíněné postoje a možnosti medicíny, práva a katolické teologie doplněné jak rozhovory s některými odborníky, tak i s laiky zastoupenými člověkem s mentálním postižením a budoucí maminkou. Cílem mé práce je upozornit na tuto oblast, která se týká i speciální pedagogiky a shromáždit k ní potřebné informace, které pomohou k jejímu pochopení a následné pomoci a podpoře těm, kteří by o tuto pomoc a podporu stáli.

1. MŮJ OSOBNÍ POHLED

Je mi dvacet pět let. K myšlence studovat sociální a speciální pedagogiku mě ve své podstatě přivedl můj o tři roky starší bratr Vlastimil. Narodil se císařským řezem a při porodu měl 4x obmotaný pupečník kolem krku, nedýchal. Musel být resuscitován inhalací a insuflací kyslíku. Dýchání se u něho lékařům povedlo zahájit do 5 minut, nicméně vlivem anoxie byl jeho mozek nenávratně poškozen, což ale v té chvíli ještě nebylo zcela zřejmé. Protože ve 2 letech stále nemluvil a nepoužíval žádná smysluplná slova, byl poslán na foniatrické vyšetření. Tím byl potvrzen dostatečný sluch pro rozvoj řeči, ale diagnóza těžká psychomotorická retardace na perinatálním podkladě byla lékaři definitivně stanovena až v jeho čtyřech letech po vyšetření v Thomayerově nemocnici v Praze v Krči na dětské psychiatrii u docenta Matějčka a Dunovského.³

Na základě tohoto vyšetření bylo rodičům doporučeno, aby svého syna, mého bratra, umístili do ústavu sociální péče pro děti a mládež. Byli také upozorňováni na to, že by mohl mít negativní vliv na můj zdárný vývoj. Rodiče to přesto odmítali. Snažili se zkontaktovat s jinými rodiči, kteří měli podobně postižené děti jako byl můj bratr. Někteří rodiče, kteří svěřili své dítě do ústavní péče, jim potvrdili, že se se svým dítětem téměř nevidí, pokud mu pošlou nějaké věci a dobroty, tak je stejně nejspíš nedostane a že se domnívají, že jejich dítěti není věnována dostatečná péče a je spíše zavíráno někam, kde ošetřující personál neruší. Proto se rodiče snažili o to, aby byl Vlastimil umístěn v místní mateřské škole. Tam docházel jen několik týdnů. Pak jej ředitelka mateřské školy vyloučila s tím, že jde o nezvladatelné dítě. Dalším možným řešením byla na doporučení neuroložky Zvláštní mateřská škola v Milovicích. To už bylo Vlastíkovi téměř 6 let. Školský odbor okresního národního výboru ale rodičům na jejich žádost o umístění odpověděl, že s přihlédnutím na dosavadní vyšetření a stanovenou diagnózu, není možné mého bratra přijmout do zvláštní školy internátní ani do jiné mateřské školy. Rodičům byl opět doporučen ústav sociální péče, popřípadě dohled a výchova dítěte v rodině. Rodiče zvolili tu druhou variantu. V sedmi letech byl bratr stejným úřadem zproštěn povinnosti vzdělávat se.⁴

Rodičům jejich rozhodnutí bylo mnohokrát nejen ze strany některých příbuzných rozmlouváno, jelikož bydlíme na menší vsi, kde se lidé znají, dávali jim i někteří z nich

³ Je samozřejmé, že toto období bratrova života si nemohu pamatovat. Znáám je nejen z vyprávění rodičů, ale i lékařských zpráv a dokumentů, které rodiče pečlivě schovávali ať už v originále nebo přepsané.

⁴ Viz Příloha 1

najevo, že mnohem lepší péče by se Vlastíkovi dostalo v nějakém ústavu. Mě osobně to, že byla maminka s bratrem doma, vyhovovalo. Když jsem ji potřebovala, byla tu a to pro mě bylo důležité. Na tátovi bylo, aby se o nás postaral po finanční stránce. Jezdil v té době do zaměstnání do Prahy a vracel se mnohdy hodně pozdě. Z mých školních let si pamatuji, že někteří mí spolužáci mi hlavně ze začátku dávali najevo, že můj bratr je jiný, nadávali mi i do debilů. Brala jsem to spíše jako běžné pošťuchování a náležitě to vracela. Je ovšem pravda, že naše celá rodina se vůči okolí uzavřela. Není to ale o tom, že bychom s lidmi z našeho okolí nemluvili.

Rodiče se ještě několikrát pokoušeli umístit bratra do nějakého zařízení, kde by byl mezi jinými dětmi. Hodně o to usilovali po změně politického režimu v listopadu 1989, kdy se postupem času začaly otevírat různé denní stacionáře apod. Přesto byli několikrát odmítnuti. Zůstávali ale v kontaktu s jinými rodiči, kteří se již před rokem 1989 sdružili a pořádali pro své děti různé výlety a akce. Ve společnosti podobně postižených dětí jako byl můj bratr a jejich sourozenců jsem se cítila dobře. Na snahy těchto rodičů pak navázalo Sdružení pro pomoc mentálně postižených s okresní působností v Poděbradech. To dalo podnět tomu, aby v Poděbradech vznikl stacionář a chráněná dílna. Dnes již do komplexu služeb Handicap centra Poděbrady patří i chráněné byty. Můj bratr nenavštěvuje stacionář, ale všichni se pravidelně účastníme mnohých akcí, výletů a rehabilitačních pobytů.

Neumím si představit, že bych neměla bratra takového, jaký je. Potřebuje stálou péči a dohled. Nemluví, jen vydává určité neartikulovatelné zvuky. Nají se lžící. Potřebuje pomoc při oblékání, zip ani knoflíky si sám nezapne. Je mu jedno, zda si část oblečení oblékne naruby. Ve známém prostředí se vyzná, ale nerozezná, co je pro něho nebezpečné. Je prostě takový, jaký je. Patří do mého života a neumím si představit, že by nebyl. Někdy je ale péče o něho velmi náročná, nejen fyzicky, psychicky, sociálně i ekonomicky. Svým způsobem své rodiče obdivuji, jak některé situace zvládají. Dokáží proto pochopit i rodiče, kteří kdysi volili ústavní péči a kteří třeba dnes volí cestu potratu, pokud se v raném období těhotenství dozví, že, jak o tom svědčí některá prenatalní vyšetření, jejich dítě bude těžce mentálně postižené. Domnívám se ale, že by umělé přerušování těhotenství měli oba partneři důkladně zvážit. Konečné slovo však musí mít nakonec žena a muž by měl její rozhodnutí respektovat. Bohužel se někdy stává, že na celé rozhodování zůstane žena sama a muž se s touto situací vyrovná tak, že odejde. I přesto je třeba, aby žena své rozhodnutí důkladně zvážila. Prostor pro

uváženou volbu dnes oběma rodičům dává současný systém péče o mentálně postižené, současná legislativa i postupně se měnící postoj společnosti, dokonce i moderní medicína, která usiluje nejen o prevenci, ale i včasnou diagnostiku a léčbu, ačkoliv léčit mentální postižení současná medicína neumí. V této chvíli, nedokáži říci, jak bych se v té situaci zachovala já, zda bych volila umělé přerušování těhotenství či nikoliv. Opravdu by záleželo na dané situaci. Ale pro mě osobě je potrat jako takový tím nejposlednějším řešením.

2. POHLED DO HISTORIE

Různé slabosti, nemoci a také různá zdravotní omezení a právě také postižení, k nimž patří i postižení mentální, jako protiklady zdraví a síly jsou a vždy byly součástí lidského života. Lidstvo provázejí od samého počátku. Existují a existovat přes veškeré úsilí patrně budou. Přesto se člověk stále snaží změnit svůj úděl, pochopit podstatu svého života a najít možnosti, jak se nemocí, tak i různých postižení zbavit, vyvarovat, jak je léčit. Lidé stále hledají možnosti, jak nejen vrozenému postižení předejít, jak jedince i společnost před možným postižením uchránit, ale zároveň se učí postižení přijmout a respektovat jej.

V následujícím stručném historickém přehledu je možné sledovat, jak se společnost vyrovnávala s mentálně i jinak postiženými jedinci i jak se vyrovnávala s jejich narozením.⁵

2.1 Kmenová společenství

V prapůvodních formách společenského bytí šlo o to, aby kmen byl zachován jako celek. Rozhodujícím činitelem byly především materiální a pudové potřeby člověka. Život člověka byl závislý na celém kmeni. Silný kmen mu zaručoval bezpečí, potravu, a právě proto, aby kmen zůstal silný a životaschopný, byli lidé staří, nemocní, slepí, zmrzačení i jinak postižení většinou opouštěni či pobíjeni. Zájem většiny převážil nad zájmem jednotlivce. Přežít mohli jen ti silní a schopní.

I Slované se v době stěhování národů (5. - 6.st.n.l.) zbavovali dětí slabých a neuživých, aby se rod udržel silný a zdravý.⁶

2.2 Starověk – vznik třídní společnosti

Ve starověku vylučování starých a nemocných ze společnosti ztratilo své původní odůvodnění. Se změnou způsobu života a změnou sociální struktury společnosti, kdy se společnost dělila na různé vrstvy, se změnilo i postavení jednotlivců ve společnosti. Záleželo ale na tom, zda postižený jedinec či dítě patřilo k vládnoucí vrstvě nebo bylo příslušníkem té nejnižší vrstvy a bylo tedy třeba i otrokem. Ne všude byly postižené děti otroků vybíjeny, nýbrž naopak byly ponechány naživu a prodávány. Používalo se jich

⁵ Srov. Sovák s. 54-55, Titzl. *Postižený člověk ve společnosti*, s. 70-87

⁶ Titzl. *Postižený člověk ve společnosti*. s. 19

také k nejhrubším pracím a děti s nápadnými vadami byly posílány na žebrotu, jejíž výtěžek musely odevzdávat pánovi. Pokud zmrzačení nebylo nějak zvlášť nápadné, bylo uměle zdůrazněno, tak aby vykořisťování bylo co nejdůkladnější. Žebrota byla dost výnosná. Lidé dávali almužny, aby v případě vlastní potřeby mohli také od druhých očekávat pomoc. Žebráci na sebe upozorňovali například hrou na nějaký nástroj, recitací, zpěvem. Vážení byli slepí pěvci a věštcí.

Ale ani postižení novorozenci z vyšších vrstev nebyli ušetřeni. Ti byli vybíjeni proto, aby nezatěžovali rodinu, aby se netříštil majetek rodiny a aby se stát chránil proti zalidnění. Ochrana státu byla prioritou i ve starověkém Řecku. Filosofii starověkého Řecka byla touha po dokonalosti těla. Každý svobodný Řek měl směřovat ke kalokagathii, neboli ke kráse (kalos = krásný) a dobru (agathos = dobrý).⁷ Nešlo o samoučel, ale o výchovu statečných občanů, kteří v případě potřeby budou schopni uhájit nejen své město, ale i svou svobodu. A tak se o zbavování se postižených, slabých či tělesně znetvořených novorozenců dozvídáme nejen ze zákoníků a právních ustanovení tehdejší doby, ale i z děl filosofů a tehdejších lékařských autorit, jimiž byli především Platón, Aristoteles, Seneka, Hippokrates a Galenos.⁸

Právo přijmout dítě do rodinného společenství měl otec. To se dělo formou jakéhosi obřadu, kdy bylo novorozeně položeno na zem před otce. Pokud otec dítě pozvedl, uznal je za vlastní a přijal je do rodinného společenství. Jestliže tento akt provést odmítl, mohlo být dítě usmrceno či, což bylo asi častější, pohozeno. Pro takové jednání mohla být důvodem těžká sociální situace nebo fakt, že se dítě narodilo viditelně postižené. Novorozenci, kteří neodpovídali představám o zdravém dítěti byli údajně pokládáni na podstavce soch na náměstí k roztrhání pobíhajícími psy. V zákonech Lykúrgových⁹ i v římských zákonech¹⁰ bylo stanoveno, že otec rodiny má právo ihned zabít narozené zjevně postižené dítě. „Je evidentní, že existence zrůdy iritovala, takže její usmrcení bylo považováno za dobré pro společnost. Nelze však usoudit, zda již tehdy bylo usmrcení považováno „za dobré“ i pro postižené dítě.“¹¹

⁷ Titzl. *Postižený člověk ve společnosti* s. 104

⁸ Kysučan s. 65

⁹ Lykúrgos: historicky nedoložená postava, která údajně měla žít kolem r. 800 př.n.l. ve Spartě a které Řekové přiřkli mimo jiné i vytvoření spartské ústavy

¹⁰ Především to byl Zákon dvanácti desek (Lex duodecim tabularum), který byl první kodifikací římského práva; podle římského historika Livia na nich bylo sepsáno někdy v polovině 5. stol. př.n.l. obyčejové právo té doby.

¹¹ Titzl. *Postižený člověk ve společnosti* s. 82

Ve Spartě otec neměl výslovné právo rozhodnout o výchově novorozence, neboť děti byly považovány za společné vlastnictví státu. Narozené dítě musel otec odnést do lesché (společenský dům), kde rada starších rozhodla o jeho osudu. Zdravé a silné dítě povolili vychovávat, slabé a nehezké dítě bylo nařízeno odnést na místo zvané Apothetai (řecky odkládám), což byla propast v pohoří Táýgetos, která leží na západ od Spartské kotliny. Tím bylo toto dítě zbaveno života. V Aténách takové děti dávali do hliněných hrnců a ponechali někde u cesty. V Římě je uložili do košíků a pohodili do Tibery. Severští národové je pohazovali jednoduše do moře. Na Krétě bylo ponecháno na matce, když otec dítě nepřijal, zda ho odloží, či zda bude dítě vychováno.¹² Takové a podobné předpisy se udržely až do středověku.¹³ Když dítě bylo odloženo, mohl se ho kdokoliv, kdo ho našel, ujmout a vychovat ho. Mohl ho prohlásit za svého potomka nebo se z něho mohl stát otrok.

Podle Platóna je nutné, aby se nejlepší muži stýkali s nejlepšími ženami co nejčastěji, a nejhorší s nejhoršími naopak co nejméně často. „A potomky prvních je třeba vychovávat, potomky druhých ale ne, má-li být naše stádo opravdu vynikající ... Úřady podle mého názoru převezmou děti ze zdatných rodičů a dopraví je do opatrovny. ... Dětem horších rodičů anebo s nějakou vadou, které se narodily těm lepším, dají, jak náleží, zmizet na nějakém zapovězeném a skrytém místě“¹⁴ Doporučoval i dobu, kdy mají ženy a muži plodit. Je to v nejlepším rozkvětu jejich sil. Platón tuto dobu přesně stanovuje. U žen je to od dvaceti do čtyřiceti let a u mužů od třiceti let do padesáti.¹⁵

Platón upozorňuje i na to, že plazení by se nemělo dít v opilosti, jelikož by „na svět byly přiváděny plody nevyrovnané a nejisté, bez přímé povahy i bez přímého těla.“ ... „Proto by se měl člověk nejraději po celý rok a život, nejvíce však ve věku, kdy plodí a rodí, mít na pozoru a nedělat svévolné věci zdraví škodlivé, ani takové, které souvisí se zpupností nebo nespravedlivostí – neboť nutně vtiskuje a vtláčuje ty chyby do duší i těl zárodků a přivádí na svět potomstvo po všech stránkách méněcenné...“¹⁶ Během těhotenství, během porodu i v době poporodní by měla být žena podle Platóna pod dohledem jiných žen, které již rodily, ale už neotěhotňují a nerodí. Ty poznají, kdy je dobré plod vyhnat, dovedou i potrat provést, jakož i usnadnit porod.¹⁷

¹² Dle nápisu ve městě Gorgtýna na Krétě, který byl vytesán pravděpodobně v 5.stol. př.n.l. a objevený na stěně rozvalin tohoto města. Viz Titzl. *Postižený člověk ve společnosti* s. 78

¹³ Více Titzl. *Postižený člověk ve společnosti* s. 71-87

¹⁴ Platón. *Ústava*. s. 234-235

¹⁵ Platón. *Ústava*. s. 233-237

¹⁶ Platón. *Zákony*. s. 160

¹⁷ Platón. *Zákony*. s. 136-209

Ve stejném duchu smýšlí i Aristotelés, podle kterého je pro stát mimořádně důležité, aby se společnost obnovovala co nejkvalitněji. Proto by měl člověk plodit, až když je jeho rozum na vrcholu, ale muž ne po překročení padesátky. Obecně by mělo být podle Aristotela respektováno, že potomci rodičů příliš mladých nebo příliš starých bývají duševně a tělesně nedokonale vyvinuti. Takové děti by měly být odloženy. To by mělo být dáno i zákonem. Také Aristoteles se zmiňuje o potratu. To proto, že počet dětí by měl být regulován. Potrat je ale třeba zařídit dříve, než „plod žije a má pocity“. Vše má směřovat k funkčnímu státu. Ten, aby mohl být funkční, musí být funkční jeho občané.¹⁸

Hojně citovaný je i výrok římského filosofa Senecy: „Hubíme zvrhlé plody a také topíme děti, pokud se rodí churavé a zvrhlé, ale není to z hněvu ale z rozumného důvodu odloučit neužitečné od zdravých.“¹⁹

Ale nebylo tomu tak vždy. Byla zde ještě možnost, že rodina se o postiženého jedince postarala. Kromě odložení postiženého, slabého a zjevně nemocného novorozence neměla starověká společnost potřebu postižené jedince vylučovat. Vyhnanství bylo trestem za těžké přečiny proti státu či říši. Dospělí jedinci tělesně, smyslově či duševně postižení nebo nemocní byli tolerováni. Patřili do společnosti, měli v ní své místo. Ve své podstatě ve starověku převládala péče rodinná (extramurální). V Řecku byly zakládány i tzv. asklepiony²⁰ – léčebné ústavy, kde péči zajišťovali lékaři a kněží.²¹ Tak se postupem času už i ve starověku objevovaly zárodky veřejné péče o postižené. V Aténách dostávali váleční invalidé státní podporu. U Egyptanův dostal zase každý postižený vhodné zaměstnání. Ale v Římě se po dlouhou dobu udržel v povědomí lidí názor, že postiženým je tak prodlužováno jejich utrápení.²²

Židům jejich Zákon přikazoval „Nezabiješ!“ Navíc na lidi postižené a nemocné hleděli jako na ty, co mají Hospodinovo zaslíbení a především na ně bude pamatováno.²³ Avšak na druhé straně byl postižený vylučován z kněžské služby. Neposkvřěnost kněžstva jakoukoli tělesnou vadou či nemocí byla striktním požadavkem Výčet

¹⁸ Aristotelés. *Politika*. in Titzl. *Postižený člověk ve společnosti* s. 109

¹⁹ Seneca. *De Ira*. in Titzl. *Postižený člověk ve společnosti* s. 107, srov. Kysučan s. 65, Valenta, Müller s. 20

²⁰ Podle boha Asklepie, jemuž byl obvykle zasvěcen místní chrám. Více Matoušek s. 25

²¹ Pipeková s.170

²² Plautus (narodil se okolo roku 250 před n.l.), římský autor komedií, vyjádřil se, že „špatně činí ten, kdo podporuje ubohé, neboť jim prodlužuje jejich trápení“

²³ „Hle já si to v ten čas vyřídím se všemi, kdo tě pokořují, chromého zachráním, zahnané shromáždím...“ (Sf 3,19); „Z kulhavé učiním pozůstalý lid, z vypuzené mocný národ.“ (Mi 4,7)

postižených a nemocných, kterých se to týká, je možno brát jako jistou kategorizaci v doslovném znění i obrazném vyjádření.²⁴

Přestože antický člověk chtěl žít v souladu s kánony uměřenosti, vyrovnanosti a dokonalosti těla i duše, musel se naučit přijímat skutečnost, že také člověk chudý, nemocný a postižený spoluvytváří obraz lidského rodu. Antická kultura významně ovlivnila vývoj civilizace na evropském kontinentě. Po ní nastupuje na scénu dějin křesťanství vycházející z židovské víry, které taktéž významně zasáhlo do formování myšlenkové tradice evropské společnosti.

2.3 Středověk a křesťanství

Středověk nenavázal na vědění antických myslitelů. Neuznával tak ani koncept duševní poruchy jako nemoci.²⁵ Ale křesťanství v sobě neslo nové etické názory, které začaly být uplatňovány i ve vztahu k lidem s postižením. Přesto panoval ve středověku ve společnosti k postiženým ambivalentní postoj. Jedni je považovali za Bohem vyvolené, jiní za „děti ďáblův“. A tak je i velmi pravděpodobné, že některé z upálených osob pro čarodějnictví by dnes byli považováni za mentálně postižené.²⁶

Dokonce i ještě Martin Luther (1483 - 1546), německý náboženský reformátor, věřil, že je v moci ďábla zbavovat lidi rozumu i duše. Ve svém spise *Řeči u stolu* píše: „V Dessau žil tvor, jehož jsem já, Martin Luther, viděl a dotýkal se ho. Byl dvanáct roků starý, měl oči a smysly, že se mohlo myslet, že by to mohlo být pravé dítě. Tento tvor nedělal nic jiného, než že se jen cpal jídlem, tak jako čtyři rolníci o žních. Jedl, vyprazdňoval se, stále jen hudoval. Dotkl-li se ho někdo, začal vřískat a řvát, což nemělo konce...“ Luther doporučoval toto dítě utopit. Takové dítě považoval za „hromadu špatného masa bez duše.“²⁷

Ačkoliv biblický příběh o stvoření člověka a jeho vyhnání z ráje²⁸, ve svém výkladu hovoří o nedokonalosti člověka a o přijetí svého údělu, ke kterému patří tělesné i duševní utrpení, vnímala společnost v některých případech narození postiženého dítěte velice negativně. Výkladem pro ni bylo, že dítě trpí za hříchy svých rodičů a ono postižení pro ně bylo trestem Božím.

²⁴ Viz Lv 21,16-24

²⁵ Valenta, Müller s. 21

²⁶ Tamtéž s. 22

²⁷ Kysučan s. 65-66, Titzl. *Postižený člověk ve společnosti* s. 198

²⁸ Gn 3,16-19

I tak byl středověk obdobím, kdy se rozvíjela charitativní činnost a to díky křesťanství. Kostely měly právo azylů a státem jim bylo povoleno pečovat o potřebné a ubohé. Tím se charitativní činnost rozšířila a „láska k bližnímu“²⁹ byla soustředěna do církevních zařízení, jako byly kláštery, azyly, špitály a hospitály. Kysučan se zmiňuje o prvních azylových zařízeních pro slabomyslné³⁰ neboli pro mentálně postižené, které byly určeny především kreténům³¹. Pro ně vznikly samostatné azyly při špitálech v Churu a Sitten ve Švýcarsku a v admonském klášteře ve Štýrsku (r.1074).³²

Během středověku se také rozšířilo almužnictví. Byla to jakási forma individuální pomoci a podpory. Bohužel časem spíše nábožensky samoučelná. Jakákoliv finanční podpora byla hodnocena jako dobrý skutek a začala být i upřednostňována před jinými skutky. Lidé tak získali pocit, že se tak mohou vykoupit.

Zmrzačení, slepí i jinak postižení lidé se hromadili především u kostelů a bran klášterů. Jejich řady rozmnožovali invalidé z válek, osoby, jež byly zmrzačeny nebo oslepeny za trest. Náboženská charitativní činnost tu stála v protikladu k nesmírné surovosti trestajícího práva a válečnictví. Kromě toho ve středověku používali feudálové zmrzačených či „zrůdných“ osob k obveselení a k pobavení své společnosti.

Na konci středověku, když už se rozmáhala měšťanstvo a vytvářelo své cechy, začali se spolčovat i lidé nějak postižení, jichž bylo v každém městě velké množství. Vytvářeli tak společenství za účelem výdělečné žebroty. O své výtěžky z žebroty se pak rozdělili. Celé houfy žebráků a mezi nimi i hojně počty zlodějů táhly od města k městu a po vesnicích. Při své organizovanosti se postupně stávaly metlou celých krajů. Přepadávaly osady i města a násilím si vymáhali milodary.³³

2.4 Renesanční humanismus

²⁹ Lv 19,18, Srov. Mt 7,12; Př 11,12

³⁰ Slabomyslnost je starší termín označující mentální postižení. Terminologie se v psychopedii často obměňovala z toho důvodu, že odborné převážně lékařské termíny začala užívat široká veřejnost jako hanlivé urážky. Proto se již neuzívá termínů slabomyslný, kretén, mentálně vadný, mentálně defektní či mentálně retardovaný, debil, imbecil, idiot. Spolu s humanizačními trendy a opouštěním deficitního (medicínského) přístupu k lidem s postižením se upřednostňuje člověk jako osoba se speciálními potřebami, která má i své hodnotné stránky, proto se užívá spojení člověk (osoba, dítě) s mentálním postižením.

³¹ Kretenismus je termín, kterým se označovala a v lékařství stále označuje vrozená metabolická porucha, kdy vlivem nedostatku jódu v těle dochází ke snížení funkce štítné žlázy, což sekundárně vede k poruše tělesného i duševního vývoje. To se projevuje mentálním postižením, malou postavou s krátkými končetinami, poruchou řeči a sluchu a opožděním pohlavního zrání. Slovo kretén je odvozeno z francouzského crétin (blbec). In Valenta, Müller s. 22 Více dále.

³² Kysučan s. 66 a Valenta, Müller s. 22

³³ Sovák s. 54-55

V období renesance se poměr k lidem s postižením začal měnit. Od středověkého pojetí charity přecházeli pokrokoví myslitelé k ideám humanity, lidskosti a vyžadovali zlidštění poměru k postiženým. Do středu svých úvah o světě a člověku postavili jednotlivce, lidské individuum. Byli přesvědčeni, že každý člověk je od přírody vybaven rozumem, který je třeba během života rozvíjet. Důraz byl tedy i kladen na správnou výchovu dětí. A pozornost myslitelů byla soustředěna na rozumově zaostalé jedince. Filosofové byli fascinováni jejich duševní svobodou a přirozeností.

Nejvýznamnějším myslitelem v oblasti výchovy byl a stále je Jan Ámos Komenský, který byl přesvědčen, že nikdo není tak hloupý, aby se nemohl něčemu naučit. Je ale třeba zvolit vhodný přístup a řídit se individuálními potřebami toho, kdo se učí. „Není tedy nikoho, komu by moudrost nebyla potřebná, i když jeden je postaven na vyšší stupeň než druhý, nikdo nesmí být zanedbáván...“³⁴ Děti dělí podle jejich schopností, vrozených a charakterových vlastností do několika skupin. Některé jsou bystré, jiné tupé, některé měkké a povolné, jiné vzpurné a tvrdé, jiné samy sebou chtivé vědění, jiné se zase spíše těší z prací mechanických. „Má-li se člověk stát člověkem, musí být vzděláván... Řekneš: Nicméně jsou lidé velmi tupého ducha, do nichž se nemůže vpraviti nic. Odpovídám: Sotva může být tak zašpiněné zrcadlo, aby aspoň nějakým způsobem nezachycovalo obraz, sotva může být tak drsná tabule, aby se přece něco a nějak nemohlo na ni napsat. Ostatně, je-li zrcadlo znečištěno prachem nebo skvrnami, má se dříve otřít, a je-li tabule drsná, má se uhladit, tak jich bude možné užívat. Tak i mladí lidé, jen když budou hlazeni a broušení, budou vybroušeni a uhlazeni jedni od druhých, takže všichni budou chápat všechno“³⁵

Renesance se snažila o hledání pravdy za pomocí věd. Bojovala tak proti pověrám. Ze začátku 17. století je známa i první vědecká klasifikace duševních nemocí, kterou ve svém díle uveřejnil Felix Platter (1537 – 1614), basilejský lékař. Z hlediska psychopédie je tato klasifikace významná tím, že zde vydělil slabomyslné z chorobomyslných. Byl tak první, kdo rozlišil mezi duševními poruchami formu s charakterem trvalého poškození intelektu nazvanou imbecilitas mentis.³⁶ Tento vědecký poznatek však nebyl zatím uplatňován v praxi.

Renesance je také obdobím, jímž skončil středověk a začal novověk a v zákonodárství i ve společnosti se začala prosazovat nová forma péče o lidi sociálně

³⁴ Komenský. *Vševýchova* s. 35

³⁵ Komenský. *Didaktika veliká* s. 8

³⁶ Kysučan s. 66; Valenta, Müller s. 23

handicapované. Bylo to tzv. domovské právo. V našich historických zemích bylo kodifikováno Ferdinandem I. v Říšském policejním řádu v roce 1552. V něm se ukládalo obcím, aby pečovali o své chudé a nemocné.³⁷ Obce se tak od 16. století stávají vedle církve dalšími poskytovateli péče lidem, kteří nemají rodinné zázemí a základní prostředky na vlastní živobytí. Byl to první krok k tomu, aby se sociální péče a podpora stala kompetencí státu. Zákon o domovském právu byl však u nás, v tehdejší Rakousku – Uhersku, vydán mnohem později, až v roce 1863, a ustanovil nárok příslušníků obce na veřejnou pomoc sociální i chudinskou. V praxi pak tento zákon inicioval zakládání ústavů pro duševně, tělesně a smyslově postižené jedince.

2.5 Institucionalizace

V 18. a zvláště pak v 19. století se spolu s rozvojem lékařských věd a se změnou ekonomických podmínek vytváří systém péče o lidi s postižením. Již za vlády Marie Terezie a Josefa II. u nás vznikají novodobé instituce pro zdravotně postižené. Byl to zejména Josef II., kdo hleděl transformovat různé typy do té doby církevních ústavů do podoby světských zařízení, spravovaných státem školenými a státem řízenými úředníky.³⁸

Spolu s průmyslovou revolucí, ke které patří industrializace a urbanizace, a kdy jsou kladeny požadavky na výrobu, se ztrácí původní funkce rodiny. Péče o postižené se tak profesionalizovala. Rodina se už nemohla postiženému jedinci věnovat a bylo potřeba již od dětství rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti, aby i on se případně mohl zapojit do procesu výroby. Proto byli svěřeni do rukou odborníků, jimiž byly převážně lékaři³⁹, pro které byli idioti (mentálně postižení) zajímavým subjektem odborného zkoumání.

2.5.1 Počátky institucionalizace ve světě

Inspirací pro ně byl i Itardův experiment se zdivočelým chlapcem, který byl nalezen ve Francii v Aveyronu uprostřed lesa. Viktor, jak tohoto chlapce pojmenovali,

³⁷ Matoušek s. 29

³⁸ Matoušek s. 45

³⁹ Ti definitivně vyčlenili idiocii (mentální postižení) v oblasti duševních poruch. J.E.D. Esquirol (1772 – 1840) poukázal na to, že idiocie není nemoc, ale stav, který je charakterizován tím, že se při něm nikdy neobjevily rozumové schopnosti nebo se nevyvinuly během života. Rozlišil tak i vrozenou a získanou formu slabomyslnosti. Idiocie pro něho byla nejtěžším stupněm postižení. Pro lehčí postižení zavedl pojem imbecilita. Ta mohla být jak formou vrozenou, tak i získanou. Jako rozumové opoždění označoval nejmírnější stupeň postižení, což bylo pro něho postižení získané. In Kysučan s. 70-71

byl jinými odborníky prohlášen za nevléčitelného idiota, kterého nelze vychovat. Itard se přesto o výchovu pokusil a svým příkladem dokázal, že i u těžce postižených jedinců lze dosáhnout určitého jejich rozvoje.⁴⁰

Proto francouzský lékař Eduard Sequin⁴¹ usiloval o vytvoření ústavů a škol pro slabomyslné. Byl hluboce přesvědčen, že i pro idioty, jak souhrnně označoval slabomyslné, mohou i musí být vybudovány takové podmínky, jaké v té době již existovaly pro nevidomé a neslyšící. Prvními ústavy u nás i ve světě byly ústavy pro hluchoněmé zakládány už v letech 1770 - 1786. Hned po nich začaly vznikat i ústavy pro nevidomé (1784 – 1807). Snad prvním samostatným zařízením pro slabomyslné byl tzv. ortofrenický institut v Paříži založený v roce 1833 lékařem Felixem Voisinem. Sequin otevřel v Paříži první školu pro slabomyslné v roce 1841. Ve stejném roce vznikl v Abendbergu ve Švýcarsku ústav pro kretény a epileptiky. Zřídil jej opět lékař Jakub Guggenbühl v nadmořské výšce 1 100m.⁴² Tento ústav se stal vzorovým zařízením a byl znám po celé Evropě. Podle něho se stavěly ústavy v Německu, ve Francii, v Anglii, Nizozemí, dokonce i v Americe.

Úkolem výchovy idiotův ve výchovných zařízeních bylo podle Sequina navázat úplný kontakt s okolním světem. Konečným cílem výchovy pak bylo rozvinutí schopností a vytvoření pracovních návyků, aby se i slabomyslní stali užitečnými pro společnost. Aby výchova byla úspěšná, musely být zajištěny příznivé životní podmínky. Vypracoval proto výchovný režim a požadavky na vybavení výchovných zařízení, na odívání, stravování. Jeho zařízení byla prostorná, ložnice chovanců byly spojeny s pokoji učitelů a vychovatelů, což zajišťovalo nepřetržitý dohled.⁴³ Ve cvičné kuchyni se chovanci učili připravovat různé pokrmy. Ve škole se učili číst a psát, později i počítat. Pozornost byla věnována poslechu hudby, ručním pracím, kreslení a výchově hygienických návyků.⁴⁴ Ve výchově, vzdělávání a péči o slabomyslné následovalo

⁴⁰ Itard. *Divoch z Aveyronu*. in Kysučan s. 73

⁴¹ E. Sequin (1812 – 1880) je považován za jakéhosi otce a zakladatele psychopedie a systematické péče o slabomyslné v Evropě i ve Spojených státech, kam z politických důvodů emigroval

⁴² Guggenbühl se domníval, že horské klima bude mít příznivý vliv na jeho chovance. (Ve mně samotné to vzbuzuje představu nějakého středověkého či tibetského kláštera, který býval vybudován na špatně dostupném místě, aby se v nich mniši cítili bezpečně a nerušeně se mohli oddávat duchovnímu rozjímání. Z ústavu v obecném slova smyslu se také později stalo uzavřené místo, kam byli mentálně postižení umístěováni z důvodu, že tam pro ně bylo bezpečněji a i společnost byla „před nimi chráněna“.)

⁴³ Velké ložnice klientů s neustálým dohledem jsou z hlediska současných speciálně pedagogických teorií přístupu k lidem s postižením kritizovány. Doporučují se jednolůžkové maximálně dvojlůžkové pokoje, kde mohou mít klienti sociálních zařízení své soukromí. Navíc pevně stanovený režim vytvořený vedením zbavuje klienty jejich individuality. Je třeba poukázat na právo na soukromí, právo volby a možnost rozhodovat se.

⁴⁴ Kysučan s. 75-77

Sequina mnoho dalších. Zakládali ústavy a školy pro slabomyslné, zabývali se diagnostikou, klasifikací, vypracovali systémy výchovných postupů, zásad a metod. Vytvořili i konkrétní pomůcky.

2.5.2 Počátky institucionalizace u nás

O potřebě vzdělávat u nás i nenadané žáky a nevylučovat je z vyučování se zmiňoval už Ignác Felbiger v tzv. Tereziánském všeobecném školním řádě z roku 1774. První ústav u nás pro slabomyslné byl založen v Praze roku 1871 Karlem Slavojem Amerlingem, známý jako Ústav idiotů nebo spíše jako Ernestinum. Ale asi nejznámějším ústavem u nás je ovšem Jedličkův ústav v Praze založený až v roce 1913, který byl a je určen pro osoby s tělesným postižením. Ani u nás nebyly ústavy pouze azylem, ale zařízeními rehabilitačním a vzdělávacím. Jejich cílem bylo naučit své chovance alespoň částečně se o sebe postarat, orientovat se v životě, a to za pomoci různých nových učebních metod či dokonce za pomoci různých technických pomůcek. Amerling⁴⁵ zdůrazňoval především názorné vyučování. Sám sestavil celou řadu modelů jako byl třeba model statku, ale i spoustu jiných názorných pomůcek. Také zkoumal u svých chovanců jejich dědičné zatížení i prostředí, z něhož přicházeli, posuzoval jejich tělesné zvláštnosti, studoval jejich chrup, nehty, vlasové víry, též vady řeči a pořizoval obsáhlé chorobopisy. Slabomyslné třídil podle jejich vzezření, nikoliv podle vzdělavatelnosti. Jedlička se zase snažil dětem poskytnout různé protézy a v jeho ústavu se hojně využívaly různé výchovy: pracovní, hudební, umělecká⁴⁶

Amerling usiloval o to, aby Ernestinum nezůstalo jediným ústavem pro slabomyslné a aby byla podobná zařízení zřízena i mimo Prahu. Další ústav na našem území byl otevřen v roce 1904 na Moravě, dále pak vzniklo v Hradci Králové zařízení pro slabomyslné chlapce s poruchami chování. Následoval ústav pro židovskou mládež v Hloubětíně u Prahy a ústav ve Střelcích, v Klimkovicích pro dívky s pomocnou školou a hospodářstvím, dále pak „Marianum“ v Opavě založené řádem sester Boží lásky. Další ústavy byly založeny ve Štenberku, v Opařanech, Plzni, Slatiňanech atd.⁴⁷ Zakládání ústavů na našem území tedy bylo ještě na počátku 20. století záležitostí soukromou i církevní a řídili je převážně lékaři, pedagogové či milosrdné sestry.

⁴⁵ K. S. Amerling byl obdivovatelem J. A. Komenského a chtěl být jeho následovníkem. In Eisová s. 8

⁴⁶ Více o Ernestinu v knize *Ernestinum : Ústav idiotů Jednoty paní sv. Anny v Praze 1883*, kterou napsal sám Amerling

Více o Jedličkově ústavu v knize *To byl český učitel*.

⁴⁷ Valenta, Müller s. 30

Ernestinum bylo založeno Jednotou paní a dívek sv. Anny. Prozatím to tedy ještě nebyly instituce státní, jak tomu chtěl Josef II. a jak tomu bylo později.

Pro školskou praxi u nás měl ve druhé polovině 19. století velký význam zákon o školách obecných z roku 1869, který byl v roce 1883 novelizován. V té novele bylo uvedeno, že děti stížené neduhem duševním nebo těžkým neduhem tělesným, jenž vadí vyučovacímu účelu nebo návštěvě školy, jsou od školní docházky osvobožovány. Zde můžeme nalézt kořeny zbavování povinné školní docházky dětí s těžším mentálním postižením. Ale tento zákon byl i impulsem pro zakládání pomocných tříd a škol. První taková pomocná třída u nás byla zřízena městskou radou roku 1896, kde jinde než v Praze. A postupně vznikaly další takové třídy a školy.

Uzákoněny však byly až v roce 1905, kdy Řád školní ve 3.odst. § 6 stanovil, že pro vyučování dětí neplnosmyslných nebo méně nadaných mohou být s povolením zemského školního úřadu v místě, kde to poměry vyžadují, zřízeny zvláštní pomocné nebo podpůrné třídy. Právní úprava týkající se přímo pomocných škol, zákon o pomocných školách, byl schválen až několik let po I. světové válce v roce 1929. Přes nespornou pokrokovost však ani tento zákon nevyřešil poskytnutí odpovídajícího vzdělávání všem slabomyslným dětem. I když po vydání tohoto zákona byly zřízeny další pomocné školy a třídy, i když byly konstituovány jako větev škol obecných a financovány byly ze státního rozpočtu, stále jejich počet byl nedostatečný, aby uspokojil potřebu vzdělávat slabomyslné děti.

Celkově se ale péče o slabomyslné dostávala na odbornou úroveň. Kromě zákonů byly formulovány učební osnovy pro pomocné školy, byly napsány první učebnice i odborné publikace. Vydávány byly i odborné časopisy. Dále byly pořádány sjezdy pro výzkum a výchovu slabomyslných. Také vznikla potřeba dalšího vzdělávání učitelů pomocných škol, což bylo prozatím realizováno především formou kursů, ačkoliv už padl požadavek na vysokoškolské studium nejen učitelů pomocných škol, ale i vychovatelů.

Tak se zrodila nová vědní disciplína zvaná pedopatologie, nebo také nápravná pedagogika, později defektologie a nyní speciální pedagogika. U jejího zrodu stály významné osobnosti, z nichž se zaslouží zmínit alespoň Karla Herforta⁴⁸, Františka

⁴⁸ MUDr. Karel Herfort (1871 – 1940) v roce 1902 nastoupil do Ernestína jako ústavní lékař. V tom roce se stal i jeho ředitelem. Navázal na činnost K. S. Amerlinga. V Ernestínu zařídil pro děti schopné vzdělání dvě třídy pomocné školy. Roku 1922 byl zvolen předsedou Spolku pro péči o slabomyslné, jenž pořádal kurzy pro vzdělávání učitelů pomocných škol, zřídil spolkovou knihovnu s bohatým fondem vědecké literatury a zasloužil se o vydávání časopisu Úchylná mládež. Více o Herfortovi in Eisová s. 9 -13

Čádu⁴⁹ a Josefa Zemana⁵⁰. Ti byli přesvědčeni, že na základě soudobých znalostí a zkušeností a pomocí výchovy a zdravotnické péče mohou slabomyslné začlenit do společnosti jako užitečné občany, nebo je alespoň ochránit před úplnou zkázou či zatracením. Opírali se o spolupráci různých odborníků, zvláště lékařů a učitelů. Hlavním výchovným cílem byla příprava na praktický život. Svou činností vyvracely pochybnosti mnohých jejich současníků o hodnotě a potřebě práce se slabomyslnými, jimž se vynaložená námaha jevila jako marná a zbytečná na úkor zdravých dětí, slabomyslným stejně nepomáhající.

Amerling, Herfort, Čáda i Zeman byli dokonce přesvědčeni, že vhodnou výchovou je možné snížit výskyt slabomyslných ve společnosti. Úvahy o likvidaci idiotických dětí zcela zavrhli. Ale myšlenkou prevence a profylaxe slabomyslnosti se stále zabývali. Čáda věřil v pokrok lidského rozumu, v pokrok vědy a úsilí o zlepšení genetického stavu lidstva na základě studia dědičnosti. To podle něho byla cesta k tomu, „aby se armáda slabomyslných co nejvíce ztenčila“. Upozorňoval i na potřebu boje proti alkoholismu, neboť celkem správně spatřoval možnou etiologickou souvislost alkoholismu se vznikem slabomyslnosti. Herfort dokonce v roce 1913 založil v Ernestinu eugenickou stanici, která byla později přeložena do Ústavu pro výzkum dítěte.⁵¹

2.5.3 II. světová válka

K úpadku rozvíjející se péče o slabomyslné došlo nejen u nás, ale i v celé Evropě, v letech 1939 - 1945, tedy v době II. světové války. K nacismu a fašistické ideologii patřila i fyzická likvidace slabomyslných jedinců, nebo alespoň jejich

⁴⁹ Jméno PhDr. Františka Čády (1865 – 1918) je spojeno především s uspořádáním tří sjezdů pro péči o slabomyslné a školství pomocné. První sjezd se konal v Praze v roce 1909. Další sjezdy byly uspořádány v Brně roku 1911 a v Ostravě roku 1913. Tyto sjezdy měly velký propagační význam, neboť přispěly k seznámení veřejnosti s důležitostí vytváření pomocného školství u nás. Sám Čáda zdůrazňoval, že většina slabomyslných je schopna výchovy, a proto je nutno jim přiměřenou výchovu včas zajistit. A tak do své koncepce moderní péče o slabomyslné zahrnul i předškolní výchovu a dokonce i výchovu poškolení. Úzce spolupracoval s Herfortem i se Zemanem a byl jedním ze zakladatelů Pedagogického ústavu hlavního města Prahy. Více o Čádovi i sjezdech in Eisová s. 26-55

⁵⁰ Josef Zeman (1867 – 1961), inspektor ministerstva školství a národní osvěty, byl blízkým spolupracovníkem MUDr. Herforta. Významně se podílel na rozvoji speciálního školství u nás. S jeho jménem je spojen zákon o pomocných školách z roku 1929, který vřadil pomocné školy do školského systému „první republiky“, upravoval řízení těchto škol státem a řešil otázku školní docházky slabomyslných. Spolu s Herfortem byl redaktorem časopisu Pedagogické rozhledy, později redigovali časopis Úchylná mládež a Zeman byl místopředsedou Spolku pro péči o slabomyslné. Oba se podíleli na Čádových sjezdech, kde přednesli i své příspěvky. Jeho nejvýznamnějším dílem jsou Črty z pedopatologie. K vydání Pedopatologického slovníčku ho vedla snaha o sjednocení terminologie nově vznikajícího oboru. Více in Eisová s. 14-22

⁵¹ Eisová s. 10,12, 38-40

sterilizace z důvodu etnické hygieny a čistoty rasy. Mohly se tak plně rozvinout a realizovat myšlenky eugenické teorie.

2.5.3.1 Eugenika, sociální darwinismus a nacistická ideologie

Eugenika, jakožto určité úsilí, které se snaží o biologické i sociální zušlechtnění lidstva a zlepšení jeho genofondu na základě studia mechanismů lidské dědičnosti a pomocí tzv. řízené evoluce, zažila svůj velký rozkvět již před II. světovou válkou. Jejimi myšlenkami se už, jak již bylo zmíněno, zabývali i u nás lékaři i pedagogové, kteří se slabomyslným v té době věnovali. Základní myšlenku tzv. pozitivní eugeniky, kdy jde o zvýšení fertility⁵² jedinců s žádoucími vlastnostmi, jimiž jsou například zdraví, inteligence, mravní charakter, vyslovil již antický filosof Platón.⁵³ Pojem eugenika, který je odvozen z řeckého výrazu a měl by vyjadřovat „ušlechtilý původ“ nebo „dobré narození“, poprvé použil britský přírodovědec, matematik a spisovatel sir Francis Galton v druhé polovině 19. století. Cílem Galtonovy eugeniky bylo „kontrolovat přírůstky duševně a tělesně méněcenných a pozvednout společnost přírůstky těch schopných“.⁵⁴

Eugenika byla postavena na Darwinově teorii⁵⁵ přirozeného výběru, podle které většina zvířat hyne ještě před reprodukcí a nejlépe vybavení jedinci mají největší šanci přežít a vychovat novou generaci, u které budou zdůrazněny ty znaky, které druhu usnadňují přežít. Tento proces přirozeného výběru je předpokladem druhového vývoje neboli evoluce. Aplikace této Darwinovi teorie na společnost je nazývána sociálním darwinismem. Ten našel právě v 19. a 20. století mnoho přívrženců a ovlivnil i ideologii národního socialismu (nacismu) a fašismu. Sociální darwinismus chápe nerovnosti v rámci lidské společnosti jako dané a odvozuje z nich vytváření hierarchických vztahů, založených na tom, že v boji o existenci a v sociálních konfliktech se prosadí „silní“ jimž se „méně schopní“ musejí podříditi. Zastánci sociálního darwinismu tvrdili, že tento výběr se neuskutečňuje jen mezi jedinci, nýbrž i mezi rasami a národy.⁵⁶

Také podle eugeniky pomáhal v minulosti přirozený výběr udržovat kvalitní genofond populace, ale od 19. století díky pokroku v medicíně, snižování kojenecké a

⁵² plodnosti

⁵³ Viz s. 11

⁵⁴ Vojtko s. 173-181

⁵⁵ Ve své době způsobila Darwinova díla zásadní převrat v přírodovědných naukách a především v jejich metodice a stala se základem moderní biologie. Na tom nic nemění ani jejich nesprávná aplikace na společenskou problematiku, či fakt, že nové objevy v oblasti molekulární biologie, vedoucí ke vzniku evoluční biologie, v lecčems Darwinovi názory překonaly.

⁵⁶ Novák, Brunclík

dětské úmrtnosti a díky vzniku sociálního státu přežívají a reprodukují se i ti, kteří jsou nositeli nekvalitních genů, a to dokonce ve větší míře než ti, kteří jsou geneticky kvalitnější. A tak jsou podle eugeniky sociální a humanitní podmínky spolu s péčí o slabé překážkou vývoje člověka a celé společnosti.

Toto bylo základem pro Hitlerovu myšlenku rasové hygieny a vyšlechtění čisté arijské rasy. On sám ve své knize *Mein Kampf* říká: „Každé křížení dvou rozdílně postavených bytostí produkuje prostředek mezi rozdílnou úrovní jeho rodičů. To znamená: potomek bude stát výše než jeho rasově nižší polovina rodičovského páru, avšak nebude tak vysoko jako jeho vyšší polovina. Následně podlehne v boji proti této vyšší polovině. Takové páření však naprosto neodpovídá vůli přírody ohledně vyšší kultivace života vůbec. Předpoklady k tomu nespočívají v křížení vyššího s nižším, nýbrž v naprostém vítězství toho prvního. Silnější je určen k panování a neměl by splývat se slabším, aby nemusel obětovat svou vlastní velikost. A pouze vrozený slaboch toto může vnímat jako hrůznost, proto je taky jenom slabým a omezeným člověkem. Neboť pakliže by tento zákon nevládl, nebyl by myslitelný žádný vyšší vývoj všech organických živočichů. ... Boj o denní chléb nechává zhynout všemu slabému, nemocnému a nerozhodnému, zatímco boj o samičku poskytuje právo k oplodnění, nebo aspoň jeho možnost pouze těm nejzdravějším. Boj je však vždy prostředkem zdraví a odolnosti druhu, a tím je i příčinou jeho dalšího vývoje. Pokud by tento postup neplatil, přestal by jakýkoliv další vývoj, a dostavil by se opak. Neboť počet méněcenných oproti těm nejlepším neustále převažuje. Při stejných podmínkách udržování života a možnosti rozmnožování by se ta horší část množila tak rychle, že by lepší část byla následně nucena ustoupit do pozadí. Je tedy nutno provést korekturu ve prospěch těch lepších.“⁵⁷

Díky Hitlerovi a jeho nacistické ideologii vešla eugenika do historie ve své negativní formě. Během II. světové války bylo zlikvidováno několik milionů lidí i pro svou rasu, postižení či zdravotní stav, na některých z nich byly dělány pokusy a mnoho mentálně postižených bylo sterilizováno.⁵⁸ Ačkoliv byl tento přístup po II. světové válce odsouzen jako neetický, byly některé prostředky, především sterilizace, ještě ke konci 20. století využívány v některých zemích ve prospěch eugenické myšlenky. Sterilizace mentálně postižených tak byla prováděna v USA, ve Švédsku, Dánsku a Kanadě. V Japonsku až do roku 1995. V Číně je eugenika stále respektována, povinná je sterilizace mentálně postižených a též prenatální diagnostika a případný potrat, pokud se

⁵⁷ Hitler s. 206-7

⁵⁸ Více Bláha; Munzarová. Lékařský výzkum a etika s.28-35

zjistí, že plod je nějak poškozen. Kladný vztah k eugenice byl dán nejen myšlenkou zdravé a silné společnosti, ale i možností ušetřit za sociální péči. Ve chvíli, kdy byla upřednostněna práva jednotlivce před mocí státu, byla eugenika jako relevantní vědní disciplína odmítnuta.⁵⁹

V současné době, kdy moderní společnost je stále náročnější, pokud jde o vzdělání, pracovní výkon a sociální chování a v medicíně se začínají užívat nové technologie, které se nám mohou zdát mnohem humánnější, získává ve společnosti prostor pro svou existenci tzv. nová eugenika. A pokud bude mentálně postižené dítě, jedinec považován za obrovskou zátěž pro druhé a za překážku pro osobní i společenský rozvoj, mohou myšlenky, které preferují zdraví, sílu, výkonnost, nezávislost a soběstačnost, padnout na úrodnou půdu. A je otázka, zda při využívání nových biotechnologií už nebyla překročena pomyslná hranice a děje se tak v duchu eugeniky. Týká se to umělého oplodňování, prenatální diagnostiky, umělého přerušování těhotenství, klonování a genetického inženýrství. Jsou to metody, které mimo jiné umožňují určité zlepšení lidského genofondu. Proto je třeba jasně stanovit podmínky za kterých lze těchto technologií využívat. A právě speciální pedagogové by se aktivně měli účastnit diskuse o této problematice, aby tak mohli chránit zájmy svých klientů.

2.5.4 Rozvoj institucionalizace u nás

Po II. světové válce, počínaje rokem 1948, byla u nás péče o slabomyslné zestátněna. Bylo to dáno socialistickými ideami, které uplatňoval komunistický režim, jenž byl u nás nastolen v roce 1948 a trval až do tzv. sametové revoluce v roce 1989, kdy lidé demonstrovali za své občanské svobody a demokracii. Vzorem se pro tehdejší československou psychopedii stala sovětská oligofrenopedagogika⁶⁰.

2.5.4.1 Školy pro slabomyslné

Výchova a vzdělávání slabomyslných dětí bylo v socialistických státech, tedy i u nás, zcela odděleno od hlavního proudu, což bylo založeno na přesvědčení, že slabomyslné děti se v obecné škole nerozvíjejí, brzdí činnost učitele a ruší ostatní děti. Do školské soustavy tak byly začleněny na základě zákona č. 95/1948 Sb. o jednotném školství školy pro děti a mládež vyžadující zvláštní péči. V případě slabomyslných to byly školy zvláštní, což původně byly školy pomocné. Podle tohoto zákona měly být při

⁵⁹ Bakalář s. 247-324

⁶⁰ Z řeckého oligos = málokterý; frén = mysl → nauka o výchově a vzdělávání slabomyslných

školách podle potřeby zřízeny žákovské domovy nebo jiná ubytovací zařízení, a to nejen z důvodu, že některé slabomyslné děti neměli možnost navštěvovat v místě svého bydliště zvláštní školu, jelikož tam ani v blízkém okolí žádná zvláštní škola nebyla, ale také proto, že tam o ně bude lépe postaráno.

Další školské zákony rozšířily školskou vzdělávací soustavu o další speciální (zvláštní) školy. Školským zákonem č. 31/1953 tak bylo rozšířeno vzdělávání slabomyslných o předprofesní přípravu, která byla realizována ve zvláštní učňovské škole a od školního roku 1978/79, kdy byla zavedena nová koncepce hlubší diferenciaci s ohledem na věk a stupeň mentální retardace, mohly rozumově zaostalejší žáci pokračovat v předprofesní přípravě ve výcvikových střediscích. Do výcvikových středisek ale směřovaly především žáci škol pomocných, které byly snad díky hlubší diferenciaci znovu obnoveny. Zákonem č. 188/1960 bylo pamatováno i na předškolní výchovu slabomyslných dětí. Po roce 1963 tak byly v souladu s tímto zákonem zřizovány zvláštní mateřské školy.

Děti do těchto škol nebyly podle prováděcích předpisů školského zákona přijímány na základě žádosti rodičů, ale rozhodnutím národního výboru, který tak rozhodl podle doporučení pedagogicko-psychologické poradny, která provedla komplexní vyšetření dítěte. Rozhodnutím národního výboru mohlo být dítě s těžším mentálním postižením zproštěno povinné školní docházky⁶¹, což ve své podstatě znamenalo, že rodičům bylo doporučeno, aby své dítě umístili do ústavu. Do zvláštních škol byly ale zařazovány také děti, které nezvládaly požadavky osnov z nejrůznějších důvodů, a tak se ve zvláštní škole ocitlo mnoho romských dětí.

Využívána byla klasifikace, kterou zavedl již Herfort, který slabomyslné rozdělil podle vzdělavatelnosti na schopné vzdělání a výchovy (debilní), na schopné výchovy ne však vzdělání (imbecilní) a na ty, kteří nejsou schopni výchovy ani vzdělávání (idiotické). Podle tohoto klíče byly slabomyslné děti přijímány do škol či ústavů. Také bylo posuzováno měřítko přizpůsobivosti, neboli socializace slabomyslných a v neposlední řadě i IQ. Otázka horní hranice mentální retardace byla v celosvětovém měřítku dořešena až v roce 1967, kdy Světová zdravotnická organizace stanovila, že do skupiny mentálně retardovaných budou zařazeni jedinci s IQ pod hranicí 67.⁶² Tím byly vymezeny i stupně mentální retardace. Tato klasifikace prošla do současnosti několika revizemi. Nyní platí již 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která pod kódy F70

⁶¹ Viz Příloha I.

⁶² Kysučan s. 117

– 73 rozlišuje čtyři stupně mentální retardace: lehkou mentální retardaci, středně těžkou, těžkou a hlubokou mentální retardaci. Hranicí pro mentální postižení je IQ 70. Při rozhodování, do které skupiny konkrétního jedince (dítě) s postižením zařadit, by nemělo být založeno na jednom posuzovaném hledisku. I uváděné úrovně IQ jsou jen vodítkem. Celkové vyhodnocení intelektuální úrovně postiženého by se mělo opírat o všechny dostupné informace.⁶³ A je třeba počítat s tím, že každý i mentálně postižený člověk je jedinečný. Svým způsobem se od druhých odlišuje a má své individuální zvláštnosti.

2.5.4.2 Ústavní péče

Pro děti s těžšími stupni mentálního postižení tj. děti imbecilní a idiotické, které byly považovány za nevzdělavatelné a byly tím pádem zproštěny povinnosti vzdělávat se, byly určeny ústavy sociální péče. Ty byly zřizovány ministerstvem práce a sociálních věcí nebo i ministerstvem zdravotnictví.⁶⁴ Ačkoliv se tyto ústavy měly stát pro mentálně postižené děti domovem, měly spíše „podobu kasárenskou s režimem téměř polovojenským“.⁶⁵ Až na výjimky nebyly ani stavěny pro účel, kterému pak sloužily. Umístěny byly většinou ve starých, památkově chráněných budovách jako byly například zámky. Ty nesměly být nijak přestavovány či jinak významně stavebně upravovány.

To pak ve svém důsledku znamenalo, že ve velké místnosti bylo natěsnáno mnoho postelí. Chovanců neubývalo ba naopak, jelikož i v ústavu dožívali. Strávili tak celý život v ústavní péči, kde většinou neměli ani své soukromí, což mohlo vést k jejich neklidu, nekázní až agresivitě, která byla řešena podáváním tlumivých léků, zavíráním do klecí, síťových postelí nebo i užíváním svěracích kazajek. Na velký počet chovanců bylo i málo personálu, který by se jim mohl dostatečně věnovat a který by měl odborné vzdělání.⁶⁶ Vysokoškolská příprava vychovatelů a učitelů zvláštních, pak i pomocných škol u nás byla zavedena až od roku 1967.⁶⁷ I tak se většina personálu rekrutovala z žen, které žili v blízkosti ústavu a pokud měli nějaké vzdělání, tak spíše zdravotnické.

Ústavní péče se soustředila především na zajištění základních funkcí postiženého jedince formou ošetrovatelské péče. Nemohla tak plně nahradit péči vlastní rodiny.

⁶³ MKN s. 216-220, Srov. Černá, Stejskal aj. s. 13-18, Vágnerová s. 148-151,

⁶⁴ Kysučan s. 122

⁶⁵ Matoušek s.23

⁶⁶ Více Matoušek, Švarcová s. 136-144

⁶⁷ Kysučan s. 114

Přesto v socialistické společnosti převažoval názor, že o mentálně postiženého jedince bude lépe postaráno v ústavu, že těžce mentálně postižení nemají v rodině takové dostatečné podmínky pro svůj rozvoj. A tak pokud se narodilo v období komunismu mentálně postižené dítě, dostalo se rodičům prakticky jediné informace, že řešením je umístění dítěte v ústavu. „Jak shodně uvádějí matky dětí s Downovým syndromem, byly již v porodnicích lékaři a dalšími zdravotnickými pracovníky přesvědčovány, aby si dítě ani nebraly domů, aby si na ně nezvykaly a hned po narození je předaly do ústavní péče.“⁶⁸ Pro některé rodiče to mohlo být vhodné řešení. Věděli, že by se o dítě neuměli či nedokázali postarat, že by tím mohl být narušen jejich partnerský vztah a že by většinu svého času věnovali postiženému dítěti. Takhle svůj čas mohli věnovat sobě navzájem, své práci, svým zálibám, nepostiženým sourozencům mentálně postiženého dítěte, nebo mohli mít další dítě, které již postižené nebylo.

Pro jiné rodiče to ale bylo velmi obtížné a vážné rozhodnutí. Umístění dítěte do ústavní péče s celoročním pobytem pro ně znamenalo, že své dítě téměř neuvidí a nebudou si ho moci vzít domů kdykoliv, když budou chtít. Takové rozhodování mohlo obnášet spoustu výčitek i obav. A pokud se ústavní péči přeci jen snažili vyhnout, zůstali odkázáni prakticky sami na sebe. Oficiální místa se chovala tak, jako by problematika těžce mentálně postižených vůbec neexistovala.⁶⁹ A tak někdy po vyčerpání všech možností a sil rodičům přece jen nezbývalo než postižené dítě umístit do ústavu.

Do ústavů sociální péče byly mentálně postižené děti umísťovány na žádost zákonných zástupců, u dospělých mentálně postižených pak na žádost opatrovníků, která se podávala na odbor sociálních věcí a zdravotnictví okresního národního výboru, případně městského národního výboru a to v obvodu, v němž mělo to dítě či ten dospělý mentálně postižený své trvalé bydliště. Řízení o přijetí do ústavu sociální péče však mohlo být zahájeno též z podnětu národního výboru, zdravotnického zařízení, společenské organizace či občanského výboru.⁷⁰

Ústavy pro mentálně postižené byly podobně jako školy diferencovány nejen podle věku, ale i podle stupně mentálního postižení a u dospělých pak i podle pohlaví. Podle věku to byly ústavy pro mentálně postiženou mládež určené pro nevzdělavatelé děti a mládež od 3 do 26 let. Do těchto ústavů mohly být přijímány i částečně

⁶⁸ Švarcová s. 136

⁶⁹ Wagnerová s. 8

⁷⁰ Lišková, Herman s. 86

vzdělavatelné děti s přidruženou tělesnou nebo smyslovou vadou. Přednostně však byly přijímány mentálně postižené děti a mládež, kteří nepříznivě ovlivňovali vývoj sourozenců a ti, kterým nemohla být z jakýchkoliv vážných důvodů poskytnuta péče v rodině. V roce 1983 bylo v Československu 73 těchto ústavů. Jejich kapacita byla 7617 míst, což znamenalo, že průměrně na jeden ústav připadalo přes sto dětí.⁷¹

Díky hlubší diferenciaci bylo možné umístit děti od 3 do 26 let se středním stupněm mentálního postižení, které byly zbaveny povinné školní docházky a bydlely v blízkém okolí či v obvodu města, kde se ústav nacházel, umístit do ústavu s týdenním či dokonce s denním pobytem. Do ústavů jak s denním, tak i s týdenním pobytem ale nebylo možné přijmout jedince s těžkým mentálním postižením. Ústavů s denním pobytem bylo v Československu v roce 1983 patnáct s kapacitou 450 míst. Průměrně tak na jeden ústav připadalo 30 dětí. Je tedy evidentní, že ústavů s celoročním pobytem bylo mnohem více a jejich kapacita byla mnohem větší. Do roku 1990 jejich počet ještě vzrostl na 129 s kapacitou 12 600 míst, čímž se snížil průměrný počet chovanců na jeden ústav pod sto. A vzrostl i počet ústavů s denním pobytem. V roce 1990 bylo v ČSFR 26 ústavů s denním pobytem pro mentálně postižené děti a mládež a s kapacitou 987 míst. V těchto ústavech, které byly postupně žádanější, průměrný počet klientů na jeden ústav vzrostl.⁷²

Pro dospělé mentálně postižené starší 26 let byly už jen ústavy s celoročním pobytem. Nedodržovalo se ale, že jakmile mentálně postižený jedinec umístěný v ústavu pro mentálně postiženou mládež přesáhl danou hranici 26 let, byl poslán do ústavu sociální péče pro dospělé. Většinou zůstával v tom ústavě, kde vyrůstal od malička, dokud to bylo možné. Z ústavů s denním či týdenním pobytem přecházely chovanci do ústavů pro dospělé nejspíš tehdy, když už se jejich rodiče a blízcí nemohli spolupodílet na jejich péči. I ústavy pro dospělé byly určeny klientům s těžším stupněm mentálního postižení, ale bylo možné přijmout i dospělé s lehčím mentálním postižením, pokud nezbytně potřebovali ústavní péči. Týkalo se to těch, kteří se nedokázali o sebe postarat a zůstali osamělí bez něčí pomoci. I zde stejně jako v ústavech pro mládež bylo lidem s mentálním postižením poskytováno ubytování, stravování, případně i ošacení, zdravotní péče a přiměřená rehabilitace. Dále zde měla být poskytována kulturní péče a vhodná příležitost k práci.⁷³

⁷¹ Nový a kol. (1983) s. 68-69

⁷² Nový a kol. (1990) s. 82-83

⁷³ Lišková, Herman s. 83

Toto ve své podstatě podle zákona č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení⁷⁴, který je stále v platnosti, a prováděcí vyhlášky č. 182/1991 Sb. platí dále. Současná legislativa však nekoresponduje s realitou, která po změně politického režimu u nás nastala. Nyní jsou rodičům a jejich dětem i dospělým lidem s mentálním postižením nabízeny různými občanskými sdruženími i církvemi další alternativní formy péče. Nový zákon o sociálních službách, který již na nové formy péče pamatuje, je v této chvíli v procesu schvalování. Pokud bude schválen oběma komorami parlamentu a podepsán prezidentem, měl by začít platit 1. 1. 2007. Dle tohoto nového zákona o sociálních službách bude poskytován osobám závislým na pomoci jiné osoby tedy i mentálně postiženým lidem příspěvek na péči. Sami mentálně postižení lidé či jejich rodiče nebo opatrovníci si tak budou moci vybrat, kterou službu upřednostní, kterou si zaplatí. Mohou tak vzniknout nové formy služeb a jiné mohou zaniknout, některé služby si zas budou konkurovat, a tak se budou snažit o lepší uspokojování potřeb a přání klientů. Velmi využívanou službou bude pravděpodobně péče poskytovaná samotnými členy vlastní rodiny⁷⁵ a dále pak vyškolenými asistenty. a lidí, kteří zvolí ústavní péči bude asi nejspíš stále ubývat. Nový zákon o sociálních službách by měl dát nejen lidem s mentálním postižením, jejich rodičům či opatrovníkům větší možnost volby, možnost svobodně se rozhodnout, měl by jim tak i umožnit realizovat svá základní a občanská práva.

2.5 Realizace lidských práv

Vlastní zkušenost s vybíjením, zneužíváním, diskriminací, segregací a sociální izolací především během II. světové války vzbudila v lidech zájem o lidská práva.

Najednou tu byla potřeba zdůraznit, že lidé jsou si rovni, že není možné někoho

⁷⁴ § 87 zákona č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení

odst. 1) „Dospělým občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, popřípadě při kombinaci těchto postižení, kteří potřebují ústavní péči, se v ústavech sociální péče pro dospělé občany takto postižené poskytuje zejména bydlení, zaopatření, zdravotní péče a v případě potřeby osobní vybavení, a umožňuje se jim s přihlédnutím ke stupni postižení též přiměřené pracovní uplatnění.“

odst. 3) „Dětem a mládeži s těžkým mentálním postižením se poskytuje v ústavech sociální péče pro mládež takto postiženou zejména bydlení, zaopatření, osobní vybavení, zdravotní péče, výchovná péče, vzdělání a příprava pro povolání.“

odst. 4) „Ústavní péče podle odstavců 1 až 3 se poskytuje formou celoročního, týdenního nebo denního pobytu, popřípadě přechodného pobytu.“

⁷⁵ Osobně se domnívám, že tak jako jsou v současné době zneužívány některými lidmi příspěvky např. na provoz motorového vozidla (§ 36 odst 1 b) vyhlášky č. 182/1991 Sb.) a příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu (§ 80 zákona č. 100/1988) hrozí i zde určité riziko, že někteří lidé budou „ochotni pečovat“ o své blízké z toho důvodu, aby získali onu finanční částku, kterou osoba, která potřebuje určitou péči, získala jako příspěvek na péči. Může to vést i k psychickému vydírání a týrání a tím k omezování práv a svobod člověka. To se ale týká jen určitého malého procenta lidí a je nutné tomu předcházet.

považovat za vyvoleného a jiného za méněcenného. Pro podporu míru a posilování úcty k lidským právům a základním svobodám vznikly různé mezinárodní organizace⁷⁶ a jakýmsi oficiálním stvrzením a uznáním lidských práv a svobod bylo zakotvení těchto práv v různých dokumentech, které mají podobu mezinárodních úmluv, deklarací, rezolucí, doporučení, smluv, paktů či konvencí.⁷⁷ Ty však nemusí mít stejnou právní hodnotu a jejich ustanovení nemusí být vždy vymahatelná.⁷⁸ Je ale třeba říci, že obecná ustanovení, která v nich nalezneme a jimiž například jsou rovnost všech občanů před zákonem, právo na život, náboženská svoboda, svoboda vyjadřovat své názory, právo na zachování lidské důstojnosti, svoboda pohybu, právo se shromažďovat, právo na vzdělání, svobodnou volbu povolání a přípravu k němu apod., jsou platná i pro lidi s postižením, tedy i s mentálním postižením. Všechna tato důležitá základní práva jsou u nás ustanovena v Listině základních práv a svobod, která se po změně politického režimu stala součástí ústavního pořádku České republiky. To znamená, že je právně závazná a vymahatelná a že tato práva přísluší všem bez rozdílu. V některých z těchto dokumentů se už objevily i první zmínky o lidech s postižením⁷⁹, jelikož se čím dál tím více prosazovaly hlasy organizací a hnutí postižených a jejich rodičů.

2.6.1 Inclusion International a Inclusion Europe

„Dejte dítě do domova a mějte normální děti, slýchávali v padesátých letech od lékařů rodiče postižených dětí. Tak to bylo až do dobrých šedesátých let. Díky Bohu byli rodiče, kteří neuposlechli a vzali svoje děti domů. V Ceaucescuově⁸⁰ Rumunsku bylo víceméně právně zakázáno mít mentálně postižené dítě v rodině. Všechny

⁷⁶ Např. Organizace spojených národů (OSN) – Komise pro lidská práva; Rada Evropy – Evropská komise pro lidská práva, Evropský soud pro lidská práva

⁷⁷ Mezi takové dokumenty patří např. Všeobecná deklarace lidských práv (1948), Evropská konvence o ochraně lidských práv a svobod (1950), Deklarace o právech dítěte (1959), Evropská sociální charta (1961), Mezinárodní pakt pro občanská a politická práva a Mezinárodní pakt pro hospodářská, sociální a kulturní práva (1966) atd. Více in Havelková: Každý má právo... s. 13-45

⁷⁸ V systému OSN jsou deklarace, rezoluce, doporučení chápány jako prohlášení, která vyjadřují dobrovolný souhlas signatářských národů. Na druhé straně jsou konvence, dohody a pakty OSN závazné. To znamená, že zavazují signatářské národy dodržovat jejich ustanovení. Ústava České republiky o mezinárodních dokumentech v článku 10 říká: „Vyhlášené mezinárodní smlouvy, k jejichž ratifikaci dal Parlament souhlas a jimiž je Česká republika vázána, jsou součástí právního řádu; stanoví-li mezinárodní smlouva něco jiného než zákon, použije se mezinárodní smlouva.“

⁷⁹ Např. Evropské sociální charta výslovně zmiňuje postižené osoby jako nositele lidských práv. Jich se týkají články 9, 10 a 15, které se dotýkají práva osob se zdravotním postižením na zaměstnání, na bezplatnou pomoc při volbě povolání, na potřebný technický a odborný výcvik i na přístup k vyššímu vzdělání In Havelková: Každý má právo...s. 18-21

⁸⁰ Nicolae Ceaucescu byl rumunský prezident v letech 1965-89, který prováděl zahraniční politiku nezávisle na SSSR, což mu získalo přízeň Západu. Jeho vnitřní politika, zejména upevňování osobní diktatury od 70. Let, radikální program modernizace vedoucí ke snížení životní úrovně obyvatel a omezování lidských práv vedly nakonec k lidovému povstání v prosinci 1989. (In Liščák, Fojtík s. 636)

postižené děti byly umísťovány do ústavů. Díky Bohu byli rodiče, kteří Ceaucesca neuposlechli a o svoje děti pečovali. Švédská společnost devadesátých let žádá po rodičích mentálně postižených dětí, aby se o své dítě postarali téměř za každou cenu, to znamená bez jakékoli pomoci a podpory potřebné pro péči o např. těžce postižené děti. Díky Bohu jsou rodiče, kteří odmítají obecný přístup a žádají od společnosti zajištění lepší podpory.⁸¹

Již od konce 50. let a počátku 60. let 20. století se takto ozývají hlasy rodičů dětí s mentálním postižením a organizací v nichž se začali sdružovat. Jejich hlas se prosadil i na mezinárodní scéně a byl impulsem pro vznik Mezinárodní ligy asociací pro osoby s mentálním handicapem dnes nazývané Inclusion International. Inclusion International se řadí mezi největší nevládní organizace na poli postižení, úzce spolupracuje jak s OSN, tak s vládními i nevládními organizacemi. Nazývá se „organizací za lidská práva“⁸². Hlavním jejím požadavkem je požadavek na legislativní rámec lidských práv osob s mentálním postižením.⁸³

Inclusion International je celosvětová organizace, která sdružuje a zastupuje organizace rodin, sebeobhájců a občanů s mentálním postižením z celého světa a angažuje se v boji proti diskriminaci, zneužívání a odmítání lidí s mentálním postižením. Pro oblast Evropy byla pod touto organizací vytvořena Evropská ligy společností mentálně handicapovaných dnešní Inclusion Europe. Ta si klade za cíl zvýšit zájmy mentálně handicapovaných bez ohledu na národnost, rasu či přesvědčení vytvářením vzájemného porozumění mezi rodiči a dalšími, kteří mají zájem o otázky mentálně handicapovaných. Snahou rodičů mentálně postižených dětí bylo a stále je, „aby společnost poskytovala jejich dětem službu na základě jejich práv, ne dobročinnost.“⁸⁴

V roce 1966 se v Paříži konal III. kongres ještě tehdejší Ligy. Ten se zaměřil na dospělého člověka s mentálním postižením jako na člena společnosti, který má jak přirozená tak politická práva, kterých ho nikdo nemůže zbavit, pouze pokud by to bylo v jeho zájmu. Protože byl položen důraz na individuální práva lidí s mentálním

⁸¹ Johansonová in K97 s. 17

⁸² Ze základních principů Inclusion International, které vstoupily v platnost v roce 1994: „Všechny osoby s mentálním postižením jsou občany své země, ne méně oprávněni k ohledům, k respektu a k právní ochraně než jejich spoluobčané. Lidé s mentálním postižením musí žít, učit se, pracovat a užívat života ve společnosti a musí být přijímáni a hodnoceni jako je přijímán a hodnocen kterýkoli jiný občan.“ (in K 97 s. 23)

⁸³ K 97 s. 23

⁸⁴ K 97 s. 11

postižením, bylo na dalším kongresu v roce 1968 rozhodnuto o zformulování práv mentálně postižených. A tak vznikla Deklarace všeobecných a zvláštních práv mentálně handicapovaných, která byla posléze 20. prosince 1971 přijata Valným shromážděním OSN jako Deklarace práv mentálně postižených osob.⁸⁵

2.6.2 Deklarace práv mentálně postižených osob

Tato deklarace vyhláší, že mentálně postižená osoba má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní občané a výslovně uvádí právo na řádnou léčebnou péči, výuku a výchovu, které umožní v maximální míře rozvinout její možnosti a schopnosti. Tyto osoby mají rovněž plné právo pracovat podle svých možností nebo se zabývat jinou užitečnou činností a žít se svojí rodinou. Pokud je nevyhnutelné jejich umístění ve speciálním zařízení, musí podmínky v něm co nejvíce odpovídat podmínkám běžného života. Pokud mentálně postižený člověk není schopen sám realizovat svá práva, takže je nezbytné, aby její způsobilost k právním úkonům byla omezena nebo byla této způsobilosti zbavena, musí být toto omezení jasně určeno a pravidelně kontrolováno. Zároveň mu musí být ustanoven kvalifikovaný opatrovník. Deklarace v článku 6 zvláště zdůrazňuje, že „mentálně postižený má právo být chráněn před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením.“

Tato Deklarace patří pro lidi s mentálním postižením k nejvýznamnějším mezinárodním dokumentům, který upozorňuje na jejich lidská práva, ačkoliv není v právním smyslu přímo závazný.

2.6.3 Sebeobhájci

Je zajímavé, že v době vzniku Deklarace práv mentálně postižených osob se ve Švédsku vytvořila skupina mladých lidí s mentálním postižením, aby proklamovala své právo na sebeurčení, na možnost činit vlastní rozhodnutí a na větší míru své nezávislosti. Tak byly položeny základy hnutí sebeobhájců z řad osob s mentálním postižením.⁸⁶ Od té doby se tito sebeobhájci účastní řady kongresů a konferencí týkající se lidí s postižením a podílí se na řešení svých záležitostí.⁸⁷

Sebeobhájci se účastnili už i mezinárodní konference o legislativě týkající se mentálně postižených, která se konala v Římě v roce 1971. Účastníci této konference se

⁸⁵ Viz Příloha 2

⁸⁶ Jako právní základ hnutí sebeobhájců je možné vidět článek 1 Mezinárodního paktu pro občanská a politická práva: „Všichni lidé mají právo na sebeurčení.“

⁸⁷ Švarcová s. 16

shodli na tom, že hlavní odpovědnost za rozvoj a poskytování rehabilitačních služeb pro všechny osoby s fyzickým i mentálním postižením nesou vlády jednotlivých států. Každá země by měla přijmout takové zákony, které budou chránit práva všech zdravotně postižených osob a zajistí poskytování vzdělávacích, lékařských, sociálních služeb a služeb v oblasti zprostředkování zaměstnání, které umožní všem zdravotně postiženým osobám využívat svých práv a plně rozvíjet své schopnosti. Konečným cílem je úplná integrace zdravotně postižených do společnosti a vytvoření podmínek k tomu, aby mohli využívat svých práv a žít stejně jako jejich zdraví spoluobčané.⁸⁸

2.6.4 Teorie normalizace a deinstitucionalizace

Ona myšlenka umožnit žít lidem s mentálním postižením každodenní život v takových podmínkách a podle takových pravidel, které se co možná nejvíce přibližují podmínkám a pravidlům většinové společnosti, byla a stále je kritizována, přesto měla vliv na přijetí a respektování lidí s mentálním postižením ve společnosti a odmítnutí segregované péče v ústavech. V 70. letech 20. století se tak rodí nový pohled na postižení. Už to zcela není ten medicínský přístup, kdy postižení je vnímáno jako určitý nedostatek jedince, ale jde o vztah či spíše přístup společnosti k němu. Pak záleží na jeho okolí, zda mu bude vytvářet příznivé podmínky pro jeho život nebo mu bude stavět bariéry, které těžko sám překoná.⁸⁹

Přijetím této tzv. teorie normalizace a valorizace sociální role se otevřel prostor k vytvoření nových forem služeb pro lidi s postižením. Objevili se i radikální odpůrci ústavní sociální péče, kteří v ústavní péči spatřovali podobnost s koncentračními tábory a věznicemi a kteří požadovali jejich okamžité zrušení. To by ale pro mnohé jejich obyvatele v té době znamenalo, že by se ze dne na den staly bezdomovci. Až postupem času bude možné ústavy sociální péče zcela zavřít nebo je transformovat do podoby domovů či penzionů pro osoby s postižením. Ale zavírání ústavů či jejich transformace do domovů a penzionů pro postižené neboli deinstitucionalizace neznamena pouhé fyzické přestěhování jedince z jedné velké instituce do jiné – menší a integrované nebo přestavění té velké instituce na menší. Jde o proces podpory v němž se má jedinec s postižením podílet na rozhodování o svém životě, a tak se aktivně zapojit do utváření vlastní budoucnosti.⁹⁰

⁸⁸ Vysokajová s. 15-16

⁸⁹ Srov. Šiška. Mimořádná dospělost s. 21-23

⁹⁰ Šiška. Mimořádná dospělost. s. 24-27

2.6.5 Sdružení pro pomoc mentálně postiženým v ČR

Koncem 60. let se i u nás začaly ozývat hlasy rodičů, kteří chtěli upozornit na problematiku svých dětí, které měly být umístěny v ústavech a jiná možnost pro ně nebyla. Jelikož si dobře uvědomovali, že sami nic nezmohou, jejich úsilí směřovalo k vybudování dobrovolné organizace. A tak bylo v roce 1969 ustanoveno Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým, jehož snahou bylo zlepšení výchovných a existenčních podmínek mentálně postižených dětí i jejich rodin.

Paní Görtlerová, předsedkyně prvního ústředního výboru a matka dcery s Downovým syndromem, o tom řekla: „Když jsem poznala nezáměr okolního světa – jak státních orgánů, tak jednotlivých lidí o osudu takto postižených dětí, začala jsem jednat Podařilo se mi shromáždit kolem sebe několik odvážných rodičů postižených dětí. Naše práce byla vedena nadějí, že společně dokážeme vytvořit organizaci, která bude zastupovat lidi s mentálním postižením, a vírou, že se nám společně podaří zajistit lepší život nejen pro naše děti, ale pro všechny podobně postižené...“ Ačkoliv ustanovení organizace proběhlo v souladu s tehdejšími právními předpisy, kontakty a spolupráce s různými úřady i jinými organizacemi byly přesto nadále obtížné. „Minulý režim takovým iniciativám nepřál, bál se jich a považoval sdružení za nátlakovou organizaci. Jen díky vytrvalosti a odvaze dobrovolných funkcionářů a občas i díky pochopení některých jednotlivců v různých orgánech a institucích se podařilo probíjet uspokojení základních potřeb našich dětí.“⁹¹

Organizace později přijala název Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. I díky jeho působení se začaly zlepšovat podmínky v některých ústavech, vznikly nové formy péče o mentálně postižené děti a děti s těžším mentálním postižením přestaly být osvobozovány od školní docházky. Pro ně byly otevřeny pomocné školy, přípravné i rehabilitační třídy.⁹² Ti, co neměli, či ještě stále nemají dostatečné vzdělání si jej mohou doplnit.⁹³ Také délka vzdělávání dětí s mentálním postižením se začala prodlužovat.

⁹¹ Wagnerová s. 9-10

⁹² V současné době platí Školský zákon č. 561/2004 Sb. a vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Zde byla zvláštní škola přejmenována na základní školu praktickou a pomocná škola na základní školu speciální. Těmito právními předpisy je zajištěn rovný přístup ke vzdělání bez jakékoli diskriminace a jsou zohledňovány individuální vzdělávací potřeby jednotlivce. Žáci i jejich zákonní zástupci mají právo na poradenskou pomoc. Školské poradenské zařízení může doporučit žákovi s těžkým mentálním postižením vzdělávání v základní škole speciální, to je ale možné jen se souhlasem zákonného zástupce.

⁹³ A to dle metodických pokynů:

Metodický pokyn k doplnění vzdělání poskytovaného základní školou pro absolventy zvláštních škol (č.j.: 17 908/95-24)

Metodický pokyn k doplnění vzdělání poskytovaného zvláštní školou (č.j.: 18 371/96-24)

Sdružení se také podařilo zorganizovat velké množství zájmových činností. Byly to tělovýchovné, dramatické či hudebně pohybové kroužky, kluby tanečních, výlety a rehabilitační pobyty. Mnohé z nich jsou stále organizovány. Já osobně jsem se několikrát spolupodílela na organizování letních rehabilitačních pobytů. Z iniciativy sdružení se také začalo již před rokem 1989 hovořit o potřebě budovat denní a týdenní zařízení pro děti a mládež s mentálním postižením, což bylo později skutečně realizováno. V současné době pod touto organizací funguje několik zařízení. Osobně jsem měla možnost navštívit a pracovat s klienty v Handicap centru Srdece v Poděbradech, ve Speciálním domově mládeže v Chotěšicích a v Domově Dana v Praze. Jsem i členem okresní organizace SPMP v Poděbradech. Členy sdružení jsou tedy nejen rodiče a odborníci, ale také samotní lidé s mentálním postižením, jejich přátelé a jiní rodinní příslušníci.

2.6.6 Mezinárodní konference „K 97“ a „K 98“

Sružení postupem času navázalo spolupráci i s mezinárodními organizacemi jako je Inclusion International a Inclusion Europe. Na domácí půdě se stalo členem Sdružení zdravotně postižených a Národní rady zdravotně postižených. V roce 1997 uspořádalo ve spolupráci s Pedagogickou fakultou Univerzity Karlovy a s Psychopedickou společností v Praze mezinárodní konferenci o lidských právech osob s mentálním postižením. Záměrem konference bylo svolat odborníky, rodiče, sebeobhájce a další občany zemí celého světa, kteří by se podělili o myšlenky, metody, zkušenosti a plány pro realizaci cílů vedoucích k zajištění lidských práv osob s mentálním postižením. A tak na konferenci také zazněly i náměty, zkušenosti, sdělení o praktických opatřeních, jak k plné realizaci lidských práv může přispět rodina, prostředí, v němž člověk s mentálním postižením žije, tedy celá společnost. Celkově se na konferenci sešlo asi 200 účastníků ze 42 zemí.

Pro jednání byly vytčeny tyto základní oblasti práv lidí s mentálním postižením:

- ☞ zdraví, bezpečnost, sociální jistota
- ☞ výchova a vzdělávání
- ☞ zaměstnání a pracovní příležitosti
- ☞ rodinný život
- ☞ občanské soužití

Metodický pokyn k doplnění vzdělání poskytovaného pomocnou školou (č.j.: 19 096/97-24)

☞ vlastní volba, rozhodování a nezávislost

K uvedeným okruhům zazněla řada zajímavých příspěvků, účastníci měli možnost problematiku v daných oblastech rozebrat v pracovních skupinách a došli k poznání, že vytčené cíle pro občany s mentálním postižením jsou uskutečnitelné.⁹⁴ Pro Sdružení pro pomoc mentálně postiženým v České republice bylo obohacující vystoupení sebeobháců, které dalo podnět pro vznik takové skupiny lidí s mentálním postižením, kteří se vyjadřují k věcem, které se jich dotýkají.⁹⁵ První taková skupina u nás vznikla v následujícím roce.⁹⁶

Jelikož konference měla u svých účastníků velký úspěch, byla uspořádána o rok později další mezinárodní konference nazvaná „K 98“. Ta se v tomto roce konala u příležitosti padesátiletého výročí od chvíle, kdy byla OSN přijata Všeobecná deklarace lidských práv.⁹⁷

2.6.7 Konference „Můj život“

V roce, který byl Evropskou unií vyhlášen rokem osob se zdravotním postižením a který měl významnou měrou přispět k procesu vyrovnávání příležitostí osob se zdravotním postižením, a tím i k zlepšení postavení osob s postižením ve společnosti, se v České republice na půdě Parlamentu konala jiná významná konference. Uspořádala ji skupina sebeobháců „Sami a spolu“, která v České republice vznikla v roce 1998 pod Sdružením pro pomoc mentálně postiženým a která patří i mezi evropské sebeobhájce v rámci organizace Inclusion Europe. 20. 6. 2003 tedy jednali lidé s mentálním postižením na konferenci nazvané „Můj život“ v Parlamentu ČR sami za sebe, hovořili o svých problémech, o tom, co je tíží, co se jim líbí a nelíbí, co by chtěli změnit. A to je podstatou skupiny sebeobháců, ukázat široké veřejnosti, že se mohou podílet na rozhodování o věcech, které se jich dotýkají, že k těmto věcem mají co říci, ačkoliv někdy k tomu potřebují své asistenty, kteří ovšem nejednají za ně, ale umožňují jim jednat sami za sebe. Nešlo tedy o konferenci, na které by odborníci hovořili o lidech s mentálním postižením.

Cílem konference bylo prostřednictvím dobrých i špatných zkušeností z vlastního života členů skupiny ukázat, že i lidé s mentálním postižením jsou schopni

⁹⁴ K 97 – předmluva a úvod

⁹⁵ Wagnerová s. 19

⁹⁶ Šiška. Mimořádná dospělost. s. 63

⁹⁷ K 98 s. 3

vyjadřovat se a rozhodovat, dostane-li se jim potřebné podpory a informací ve formě pro ně přijatelné, a že s touto podporou jsou schopni žít možná mnohem samostatněji, než si jejich okolí umí představit. Místo konání mělo také více upozornit českou veřejnost i zákonodárce na problematiku lidí s mentálním postižením.⁹⁸ Během konference byla dokonce přijata Deklarace skupiny sebeobhájců „Sami a spolu“⁹⁹, kde lidé s mentálním postižením vyjmenovali své požadavky, které mají na sebe i na své okolí. Mezi nimi je nejen touha vzdělávat se, pracovat a být samostatní, ale také přání mít kolem sebe lidi, které mají rádi a žádost, aby nebyli zbavováni způsobilosti k právním úkonům.

Tato Deklarace skupiny sebeobhájců společně s dalšími snahami, které vyžadují, aby lidská práva byla skutečně realizována i co se týče lidí s mentálním postižením, poskytují lidem s mentálním postižením i jejich rodičům a blízkým určité jistoty, které jim dávají možnost opřít se o něco, co není jen dobrou vůlí, ale i snahou vytvořit pro lidi s mentálním postižením příznivé podmínky pro jejich život. Těmito okolnostmi je dán i jiný pohled na narození dítěte s mentálním postižením než byl v nedávné minulosti. Pro rodiče to již nemusí znamenat buď úplné se vzdání dítěte, nebo naopak úplné vzdání se svých ambicí, zájmů a představ. Cílem těchto snah je, aby kvalita života jak rodičů, tak i dítěte byla zachována a nejde o kompromis ve smyslu, že ani jedna strana nebude spokojená, neboť současný systém péče a podpory rodin s dětmi s mentálním postižením postupuje od individuálních potřeb dítěte i rodiny.

Každý člověk je jiný a každý člověk má jiné potřeby. O to víc to platí pro klienty speciálních pedagogů a o to více je třeba tyto klienty vyslechnout a dát jim možnost rozhodnout se, co chtějí a případně je i podpořit při realizaci svého rozhodnutí. Týká se to jak lidí s mentálním postižením, jejich rodičů a ostatních blízkých, tak se to také týká rodičů, kteří jsou díky moderní medicíně postaveni před možnost rozhodnout se, zda dítě, které čekají a může být nějak postižené, budou vychovávat či nikoliv.

⁹⁸ www.dobromysl.cz

⁹⁹ Viz Příloha 3

3. RŮZNÉ POHLEDY A POSTOJE RŮZNÝCH LIDÍ

Možné narození dítěte s mentálním postižením se dotýká různých lidí různě, už jen proto, že jsou v jiné životní situaci či si zvolili jinou životní cestu a mají jiné hodnoty a cíle. Oslovila jsem proto několik lidí, kterých by se narození dítěte s mentálním postižením a rozhodování s tím spojené mohlo nějakým způsobem dotýkat a kteří by na základě své životní situace či profese dokázali odpovědět na některé otázky s tím spojené.

K dotazování respondentů jsem použila polostrukturovaný rozhovor, který je založen na osobním setkání a ústní komunikaci. Tato technika umožňuje lépe porozumět postojům jednotlivých respondentů, které k této problematice zauímají. Bylo ale třeba vytvořit atmosféru důvěry, která zaručuje určitou validitu jejich výpovědí. Také Pelikán uvádí, že pokud není vytvořena atmosféra důvěry, vzniká nebezpečí, že se respondent stáhne a nebude ochotně spolupracovat.¹⁰⁰ Ačkoliv zvolené téma mohlo v některých respondentech vyvolávat obavy, určitý pocit jistoty a důvěry jim dodávala možnost zvolit si čas a místo našeho setkání, a také byli na začátku rozhovoru upozorněni na to, že pokud na některé otázky nechtějí odpovídat, tak nemusí. Sami respondenti po skončení rozhovoru přiznávali své obavy a někteří z nich se dokonce shodli na tom, že to pro ně bylo příjemné i přínosné setkání.

Vybrala jsem čtyři respondenty, jednu ženu a tři muže. Tuto malou skupinu respondentů je možné rozdělit ještě do dvou podskupin, jelikož jsem chtěla danou problematiku přiblížit jak z pohledu lidí, kterých se tato problematika dotkla z hlediska jejich vlastního života, tak také z pohledu těch, jejichž profese předurčuje jejich setkávání s lidmi v této životní situaci.

Do první skupiny lze zařadit muže s lehčím mentálním postižením, který se oženil a má ročního syna, a také budoucí maminku, jíž screeningový test krve vyšel s vyšší pravděpodobností výskytu dítěte s Downovým syndromem. U těchto respondentů jsem se více zaměřila na jejich osobu, a tak jsem se ptala nejen na jejich věk, studium a zaměstnání, ale i na jejich partnerský vztah nebo i na jejich zájmy. U dalších dvou respondentů jsem tuto oblast kromě toho, že jsem se jich zeptala na věk, zúžila na dotaz, jak se dostal ke své profesi. Šlo o gynekologa, porodníka a sexuologa v jedné osobě a římskokatolického kněze, který učí na Katolické fakultě UK v Praze. Všem

¹⁰⁰ Pelikán s. 119

respondentům jsem položila otázku, zda jsou věřící a pokud ano, zda se hlásí k nějaké církvi. Tato otázka by se mohla zdát zbytečná u posledního z respondentů, přesto jsem tuto otázku položila i katolickému knězi.

Druhou část rozhovoru tvořily otázky, které ve společnosti vyvstávají spolu s využíváním některých technologií v medicíně. Kdy podle vás začíná život popřípadě, kdy se člověk stává člověkem a získává své lidství? A jaký je váš osobní postoj k potratům? Tyto otázky jsem doplnila i dotazem, zda se respondenti setkali či pravidelně setkávají s (jinými) lidmi s mentálním postižením. Kdy a kde a jak by mentální postižení charakterizovali oni.

Jelikož šlo o celkem různorodou skupinu položila jsem některých otázky, které jsem ostatním nepokládala nebo i sami respondenti přišli s nějakou otázkou, ke které se chtěli vyjádřit. S tím jsem celkem počítala, a i proto volila polostrukturovaný rozhovor. Mým cílem nebylo získané informace následně statisticky zpracovávat, spíše mají demonstrovat některé postoje ve společnosti. Proto jsem záznamy z jednotlivých rozhovorů zařadila za příslušné kapitoly, které více pojednávají o jednotlivých oblastech z nichž tyto postoje vycházejí. Rozhovory jsem se svolením respondentů zaznamenávala na diktafon, což mi umožnilo přesnější zaznamenání jejich slov i myšlenek. Všichni respondenti byly seznámeni s účelem rozhovorů a všichni souhlasili s jejich zveřejněním v mé diplomové práci. Za nutné nepovažuji uvádět jména svých respondentů, ačkoliv oni nebyli proti. Chci tím ctít jejich důvěru a otevřenost, a také chránit jejich soukromí.

4. ROZHOVOR PRVÍ pohled muže s mentálním postižením

☞ **Povězte mi, prosím, něco o sobě.**

Kolik vám je let? Kam jste chodil do školy? Zda někde pracujete?

„Je mi třicet osm. Chodil jsem do školy tady v Poděbradech. Měl jsem chodit do zvláštní, ale naši mě tam nedali. Pak mě rodiče našli, čím bych se mohl vyučit a našli mi lakýrníka. Tak jsem se vyučil lakýrníkem. Vyučil jsem se v Čelakovicích. To je u Prahy. Tak jsem se teda učil tři roky. Vyučil jsem se, i když teda s bídou, s odřenejma ušima, ale prošel jsem.“

„Pak jsem po vyučení dělal v Nymburce, v dílnách. Říká se tomu ŽOSka jako Železniční opravny a strojírny. Tam jsem stříkal i mašiny. Lokomotivy jsem tam v lakovně stříkal. Tam jsem dělal čtyři roky. Měl jsem tam tedy problémy. Nestačil jsem tý práci. Hrozně na mě lidi křičeli, stěžovali si na mě, že jsem pomalej, že mi ta práce nejde. A tak mi tam dělali naschvály a všelijaký ty. Tak tam máma za mnou chodila. Peníze mi tam ukradli. Měl jsem tam strašný problémy.“

„Tak já taky chodil od malinka do Prahy na tu psychiatrii. Od těch šesti let jsem tam jezdil. A tam mi poslali, když mi bylo devatenáct roků, ty papíry na Železniční polikliniku do Nymburka. A pak když mi bylo dvacet roků, teda až mi bylo asi těch dvacet pět, dvacet sedm, tak mi to poslali sem k doktorce do Poděbrad. Nejdřív jsem byl v tom polovičním důchodě. V tom Nymburce jsem dělal na těch pět nebo šest hodin. No ale ono mi to vždycky přesáhlo. Oni mi dělali ty problémy, že mi to vždycky přesahovalo. Já jsem pak nechtěl ty peníze, ale oni mi je stejně dávali. Tu hrubou mzdu, to jsem měl hodně peněz. A tak jsem chodil za mistrem, a tem mi pak vždycky stáhnul ty peníze. A pak jsem přešel tam na tu údržbu. Tam jsem měl taky problémy. Dělali si tam ze mě furt srandu. To jsem měl pak málo a vobíhali jsme to, abych moh do toho plnýho invalidního důchodu. Pak jem marodil. Musel jsem marodit. A musel jsem být hospitalizovanej v léčebně. V Sadský jsem byl. Pak jsem tam ještě jezdil. Čtyřikrát nebo pětkrát jsem tam jezdil. A od devadesátýho pátýho mám ten plnej invalidní důchod.“

☞ Jaké jsou vaše zájmy? Co rád děláte?

„Zájmy? No. Zájmy. Myslím, že žádný nemám. Jezdím vlakem. Spíš hodně cestuju. Furt jezdím tím vlakem. Hodně na tu Moravu. Jezdim sem a tam. Ted' jsem tam byl dvacet šest dní. A tady jsem ted' čtyři dny. Takže cestuju. A taky jezdím na kole. Hodně rád jezdím na kole. Hodně jezdím za kamarádem Jardou. Jarda je můj největší kamarád, kterýho tady mám. Jinýho kamaráda nemám. To je jediný kamarád, kterýho mám. Jinýho vlastně nemám.“

☞ Jste svobodný nebo ženatý?

„Jsem ženatý, spíš nešťastně, řekl bych. Nechtěl jsem být doma s rodičema. Rodiče mi tu svatbu rozmlouvali, ale já jsem tam za tou dívkou, Eva se jmenuje, na tu Moravu do Opavy jezdil. S ní jsem se seznámil přes inzerát. Je seznamka pro ty zdravotně postižený, tak přes inzerát z tý seznamky jsme se seznámili. Ona mě psala, abych tam za ní přijel. Tak já jsem tam teda jel. To bylo v roce dva tisíce. A já jsem tam chtěl jet, ale máma mě nechtěla pustit. Ale ta Eva se nemohla dočkat toho, kdy už tam pojedu. Tak jsme si psali do toho léta než jsem tam jel. Když jsem tam byl poprvé v tom roce dva tisíce, tak jí bylo dvacet tři. Něco jsem jí koupil a jel jsem do Kolína, v Ostravě jsem přisednul a dojel jsem sám až do Opavy. Ona na mě čekala v Opavě. Našel jsem ji tam. Ona mi napsala, kde mám přisedat. Ta cesta sice byla utrpení, ale dojel jsem tam.“

„To jsme se poprvé viděli. Ona tam na mě před těmi šesti lety čekala. Sukni měla takovou jako takovou menší. Kratší. Chtěl jsem jí dát pusu, ale ona uhnula. Tak jsme šli do auta. Její rodiče už tam seděli. Nastoupil jsem do toho auta. Jeli jsme tedy k nim. Přivítali mě opravdu příjemně. Poprvé jsem tam byl čtyři dny. Byla tam taková slavnost, tak jsme měli koláče. A ona se se mnou hned první noc vyspala. Rodiče mě k ní pustili hned první noc. Ja jsem byl spíš nezkušenej, ale hned první noc jsme se spolu vyspali. Pak jsme spolu spali už pravidelně, když jsem tam byl, dokud se nám nenarodil ten Michal. A od tý doby, co se nám narodil, tak už nechce. My ted' spíme už zvlášť. Ona spí v ložnici sama s Michálkem. A já spím zvlášť, takže tam mám své soukromí. Ona je prej unavená, že nemá vůbec chuť do toho sexu.“

☞ Kdo vám v oblasti sexu radil?

„Nikdo mi nic neřek, nevysvětlil. Nevysvětlil, vůbec. Ve škole si ze mě dělali kluci srandu. V učení a ve škole. Tam jsem toho hodně zaslechl od kluků, ale dělali si ze mě srandu kuli tomu. Kluci mě poslali pro prezervativy a já jsem to rozbalil a nevěděl jsem, co v tom je. Oni se mě kluci šklebili, tak jsem z toho byl takovej špatnej.“

„Prezervativy jsem si teda koupil, ale mě to hodně praskalo. Ono mi to praskalo, my jsme to neplánovali. A ona žádnou antikoncepci neměla. Ke gynekologovi chodila na prohlídky, ale antikoncepci neměla. Mě nikdo nepoučil, nevěděl jsem, že něco takovýho je. A pak mi to v poslední době začalo tak praskat, no a já to nechal bejt. A i když mi to prasklo, tak sem pokračoval. To bylo tak pětkrát, šestkrát. No to už se to do ni dostalo. No a už se to stalo. Kdyby aspoň měla tu antikoncepci.“

„Teď chodí na injekce, na tu antikoncepci, ale už se mnou spát nechce. Na ty injekce mohla chodit už předtím, abychom neměli to dítě. Mohla to udělat. Já to nevěděl, že to tak jde udělat. Já to vůbec netušil. A pak byla těhotná. Nedostala tu menstruaci, tak jsme to zjistili. Teda řekla to rodičům. Ty to nijak obzvlášť neřešili. Byli klidný. Asi s tím spíš počítali. Já jsem byl dost překvapenej. Jenže jsme se zatím nevzali, nebyli jsme ženatý teda vzatý, tak šla na potrat. Byla v tý nemocnici jeden den, a pak ji propustili. To, že půjde na potrat, rozhodli její rodiče.“

„Vzali jsme se po dvou letech, co jsme se znali. Rodiče nám to nabídli. Když byla těhotná podruhý, tak mě to taky dost překvapilo. Já jsem chtěl aby šla zase na potrat, to ale říkali, že už je rizikový. Byli jsme taky na genetickým vyšetření v Ostravě. Její rodiče nás tam vzali autem. Tam nám odebrali krev a museli jsme taky vyplnit nějakou dotazník, jestli v rodině nemáme nějakou nemoc. A z její strany taky. Ona má taky tu epilepsii, ty záchvaty. Teď jich už nemá tolik. Pan doktor nám řek, že by to dítě mohlo být zdravý, takže ona na to přerušení nešla. To ještě na ten potrat mohla jít. Tak teď mám syna. Bude mu rok. Jmenuje se Michal. Na jednu stranu jsem rád, že ho mám, že mám potomka. Ale zas mě trápí, že bude v Opavě a ne tady.“

„Když se narodil, tak musel jít na operaci s ledvinama. U porodu jsem chtěl bejt, ale voni to nechtěli. Rodiče ani Eva. Že prej bych to nezvládl, že bych se tam sesypal nebo to. Docela mi to bylo líto. Pak, když se nám Michálek narodil, tak jsme tam jeli. Jednou jsem tam tedy za ní byl. Pak už mě nechali doma a jeli za ní sami rodiče. Pak byli na tý

operaci. Ta dopadla dobře. To byli asi čtrnáct dní v nemocnici. Ta ledvina Michálkovi špatně pracovala, tak proto byl na operaci. Dobře to dopadlo a léky už taky nemusí užívat. Je zatím zdravěj.“

„Měl jsem z toho strach, protože jsem věděl, že se o dítě neumím starat. Ani to nedokážu. Spíš ty rodiče se o to staraj. Ani Eva by to sama nezvládla. Ona chodila do zvláštní školy od druhý třídy. Ona taky měla všude problémy. V učení, ve škole. Ona pracovala jen rok, a pak ji vyhodili. Byla nezaměstnaná na úřadě. Ona je vyučená zahradnice. V práci stříhala růže a okopávala. Byla tam jen na čtyři hodiny. Ona totiž plný důchod nemá. Rodiče chtěli, aby měla plnej důchod jako já, ale neuznali jí to. Ona má jen ten poloviční. Ted' je teda na mateřský a má ten poloviční důchod. To vona má asi těch osm tisíc dohromady.“

☞ Co plánujete do budoucna?

„Chtěl bych být tady v Poděbradech. Tady jsem vyrůstal, jsem tady zvyklej. Ale tam jsem si taky zvyk. Jedno dítě mi zatím stačí. Vždycky jsem si přál mít někoho blízkýho. Před Evou jsem měl ještě jednu ze zvláštní školy. Ona byla taková tlustá a malá. Rodiče její byli rozvedený. Hned jsem si ji chtěl vzít. Jezdil jsem za ní. Ta se mě snažila nějak uspokojit. To byla moje první známost. Ale nevezal jsem si ji.“

„Eva se se mnou asi rozvede. Spíš s tím počítám. Oni mě z Opavy z baráku taky vyhazovali. A věci mě poslali sem domů do Poděbrad. Já jsem se s ní pohádal, třeba kvůli tomu, že mi rozbila rádio. A s jejíma rodičema jsem se pohádal. Tak mi její táta řek, ať vypadnu. Tak jsem odjel. Ona má starší sourozence, bratry. Já mám mladší sestru o čtyři roky, svobodnou. Tak oni mi taky řekli, že mám odjet.“

„Pak mi chodily balíky s mejma věcma, co jsem tam u nich měl. Tak jsem si myslel, že se se mnou rozvede. Říkal jsem jí, tak se se mnou rozved'. Když jsem s ní chtěl mluvit, tak mi stejně praštila telefonem. Oni mají takový velký barák. Bydlí nahoře a my dole. Oni to tam tak pro nás dělali. Já myslel, že budu mít klid, když se se mnou rozvede. Byl jsem v docela velký krizi. Já tam nemám jít za kým. Oni mi nadávaj. Ted' už je to lepší. Svěřuju se hodně mámě. Někdy kamarádovi Járovi i jeho mamince. Ty jsou ale tady v Poděbradech. S Járou jsem se seznámil tady přes Handicap centrum, že jezdím na ty pobyty, tak tam jsme se seznámili. V Opavě mi taky říkali, že tam nejsem doma a takový. Hlavně Evy máma. Ona se do mě pustila, ať jedu domů.“

„Mě rodiče na svatbu peníze dali, ale jim to bylo málo, a tak mi to dodneška vyčítají. Moji rodiče na svatbě nebyli. Vůbec na svatbě nebyli. Mámě v té době bylo špatně a nechtěli mi to ani věřit. Jedinej, kdo mi přijel na svatbu, byl Jára s jeho kamarádkou Radkou a udělal mi tak obrovskou radost, i když teda zajeli. Ale to nevadilo.“

☞ Jste věřící? Pokud ano, hlásíte se k nějaké církvi?

„Do kostela nechodím, ale chtěl bych být věřící. V Boha věřím. Byl jsem jednou v kostele, ale nemám odvahu tam jít. Sám pro sebe mám svou modlitbu. Děkuju za všechno, za jídlo, za to dobré Bohu děkuju i za to špatné. Za to, že jsem poznal to dobrý i to špatný. Ale přál bych si hlavně to dobrý, to špatný ne.“

☞ Kdy podle vás začíná život a kdy se člověk stává člověkem?

„Život začíná, když se člověk narodí. Vlastně už v matčině bříchu. Už při početí tedy začíná život a vzniká člověk. Asi tak to bude. Je to těžký říct, jak to přesně je.“

☞ Jaký je váš názor na potrat?

„Já jsem pro potrat i ne. Je dobrý, když ten život je. Někdy je ale potrat potřeba. Ale jsem rád, že ten život je. Když ale někdo potrat potřebuje, tak to také schvaluju.“

☞ Kdy je podle vás potrat potřeba?

„Když třeba ty rodiče nejsou na to připravený. Ty dva na to třeba nemusej být připravený. Nebo taky nemaj, kde bejt a dojde k tomu.“

☞ Jak by jste popsal mentální postižení?

„Je to výhoda i nevýhoda. Třeba, že jsem v tom důchodě, ale někdy je to nevýhoda. Třeba, když se tomu člověku jiný lidi smějou a dělají si z něho srandu a on některým věcem nerozumí.“

☞ Co by jste poradil mamince, která se dozví, že její děťátko, které čeká, může být mentálně postižené?

„Když si to dítě nechá, tak aby na něj byla hodná, měla na něj čas. Pro tu maminku to může být utrpení, když na sebe před lidma to dítě nějak upozorňuje. Někteří lidé ji politují, jiní si třeba dělají srandu. Ale měla by ho mít ráda. Všude je to o tý rodině.“

☞ Kdo by té mamince mohl poradit a pomoci jí?

„Doktoři. Kamarádi. Lidi jako jsou ve Sdružení. Jiný maminky.“

5. POHLED SOUČASNÉ MEDICÍNY

Je celkem evidentní, že demokratické státy v současné době na rozdíl od minulosti podporují úsilí, aby lidé s mentálním postižením byly ve společnosti přijímáni a aby se mohli účastnit každodenního společenského života, mohli jej obohacovat a být jím i obohacováni. Společnost se stále učí tyto lidi přijímat, respektovat je a poskytovat jim takový druh podpory, který jim umožní prožít poměrně šťastný a kvalitní život. Postoj společnosti k lidem s mentálním postižením je však ovlivněn hned několika faktory. Záleží nejen na politické, sociální a hospodářské situaci ve společnosti a na historické a kulturní tradici, ale je také spjat s úrovní vědy a techniky, která stále usiluje o odhalení příčin mentálního postižení a následnou léčbu, případně účinnou prevenci.

Ale tak jak díky pokroku v lékařství klesá význam infekcí jakožto příčiny onemocnění a smrti, tak současně vzrůstá počet genetických chorob, které mohou být příčinou mentálního postižení. Jde asi o 10 % dětí, které přicházejí na svět s nějakým genetickým postižením.¹⁰¹ Černý uvádí, že v populaci se vyskytuje celé 1 % mentálně postižených, jejichž postižení je podmíněno geneticky.¹⁰² Z toho by vyplývalo, že jde asi o 1/3 všech mentálně postižených, jelikož je uváděn výskyt mentálního postižení v populaci asi 3%.¹⁰³ Novější údaje ale hovoří o ještě větším podílu genetických vlivů na vznik mentálního postižení. Předpokládá se tedy, že jde o 1/2 až 2/3 všech případů mentálního postižení.¹⁰⁴ 1,5 až 2% je už poměrně velká skupina. Tak jak to vidí současná lékařská genetika, tak by za předpokladu, že by se nevyužívalo biotechnologických metod jako je např. prenatální diagnostika a umělé přerušování těhotenství, by počet genetických onemocnění vlivem mutací stoupal nejspíš ještě víc.¹⁰⁵

Postoj dnešní medicíny tedy vychází z toho, že vlivem pokroku v oblasti zdravotnictví a lékařské péče počet mentálně postižených v populaci stoupá, jelikož jsou zachraňováni jedinci, kteří by zemřeli již v dětství. Ti se dožívají mnohem vyššího věku a někteří z těch, jejichž postižení je podmíněno geneticky, jsou i schopni předávat svou narušenou genetickou informaci dalším generacím, která se tak šíří dál. A jiné genetické poruchy zapříčiňující mentální postižení jsou důsledkem mutací genů či chromozomů, které vznikají samovolně, někdy za podpory některých mutagenů

¹⁰¹ Hatina, Sykes s. 11

¹⁰² Černý s. 272

¹⁰³ Srov. Černá, Novotný aj. s. 21-22; Švarcová s. 32; Švingalová s. 31; Valenta a Müller s. 38

¹⁰⁴ Machová s. 179

¹⁰⁵ Bakalář s. 268

látek. Proto se medicína snaží mentálnímu postižení předcházet a využívá k tomu v současné době dostupných biotechnologií, aby postižení zabránila co nejdříve. Prozatím ale užívá spíše léčbu symptomatickou, jelikož v některých případech etiologie není ani doposud známá, a pokud známá je, nebyla doposud objevena účinná kauzální léčba. Mentální postižení je tedy z hlediska medicínského chápáno jako odchylka od normy, patologie, nemoc, kterou je třeba léčit.

Také rodiče se při odhalení mentálního postižení u svého dítěte zaměřují na otázku příčiny této skutečnosti a od lékařů žádají jasné a jednoznačné vysvětlení, jak a proč k mentálnímu postižení došlo. K tomu je vede vnitřní potřeba označit viníka. Ale mechanismus viny a trestu v této souvislosti nefunguje.¹⁰⁶

5.1 Etiologie mentálního postižení

K mentálnímu postižení může vést celá řada příčin. Ty se mohou i různě prolínat, podmiňovat se a spolupůsobit. Více příčin je zjištěno u více než poloviny jedinců s mentálním postižením. Ne vždy však příčiny musí být známy, a tak je poměrně obtížné vytvořit jednoznačnou klasifikaci podle etiologie. Při výzkumu příčin vzniku mentálního postižení se hledí na to, zda je postižení zapříčiněno převážně vnitřními vlivy, nebo zda jde o vlivy vnějšího prostředí. Podle toho rozlišujeme mentální postižení zapříčiněné faktory endogenními (vnitřními), nebo exogenními (vnějšími). Obecně se pak uznává, že k endogenním faktorům patří zejména dědičnost a k faktorům exogenním teratogenní vlivy, jež bez ohledu na genetické vlastnosti buněk zárodek, plod či novorozence poškozují a jsou příčinou vrozeného nebo částečně získaného postižení. Švingalová k tomu ale uvádí, že mezi uvedenými faktory neexistuje zcela jasná hranice, jelikož se prolínají. Proto při klasifikacích mentálního postižení podle etiologie bývá zdůrazňován především časový faktor vzniku postižení.¹⁰⁷ Na základě časového faktoru pak rozlišujeme příčiny na prenatální, perinatální a postnatální.

5.1.1 Prenatální příčiny

Jde o příčiny působící před porodem. Z kvantitativního pohledu to jsou poměrně často, jak již bylo i výše uvedeno, a to nejen v prenatálním období, ale všeobecně pro

¹⁰⁶ Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech s. 91

¹⁰⁷ Švingalová s. 45; srov. Černá, Novotný aj. s. 18-19

vznik mentálního postižení, genetické příčiny. Ty jsou převážně způsobeny mutacemi genů či chromozomů.¹⁰⁸

5.1.1.1 Mentální postižení způsobené numerickými a strukturálními odchylkami autozomů

Změny autozomů¹⁰⁹ jsou vždy spojeny s četnými tělesnými defekty a s mentálním postižením těžšího stupně, a to tím výrazněji, čím větší chromozomy jsou postiženy. Aberace velkých chromozomů nejsou proto vůbec slučitelné se životem a jedinci s poruchami velkých autozomů zanikají již během nitroděložního vývoje. Uvádí se, že 30 – 50 % všech spontánních potratů má jako příčinu chromozomální aberaci.¹¹⁰

¹⁰⁸ Mutace je náhlá ireverzibilní změna jednotlivých genů nebo změna v počtu a struktuře chromozomů. Vesměs se projevuje jako postižení či nemoc člověka nebo metabolickou poruchou. Jde prakticky vždy o změnu v DNA. Můžeme rozlišovat spontánní mutace, které vznikají samovolně s velmi malou pravděpodobností, jako důsledek náhodných chyb při replikaci DNA, a indukované mutace, jejichž četnost je vyšší a vznikají působením mutagenů – faktorů, které jsou schopny narušit a změnit molekuly DNA. Ne všechny mutageny jsou však známy. K těm známým patří krátkovlnné, ionizující i neionizující záření (např. rentgenové a radioaktivní), což jsou fyzikální mutageny. Mnohem více je známo chemických mutagenních látek. Jsou to nejrůznější organické i anorganické látky jako např. ionty těžkých kovů. Ale stále nás obklopují i vyšší koncentrace mutagenů obsažených v emisích z průmyslu, výfukových plynů a v různých prostředcích užívaných pro zemědělství apod.

Pokud jde o mutaci na úrovni genů, označujeme ji jako mutaci genovou. Je-li změna DNA tak hluboká, že se odráží ve změně celého chromozomu, jde o mutaci chromozomovou, pro kterou se také užívá novější termín strukturní aberace chromozomu. Mutace se může dotýkat i počtu chromozomů nebo i celé chromozomové sady. Všechny geny i chromosomy v takovém případě zůstanou nezměněny, ale chybí nebo přebývá oproti standardu počet chromozomů, a tím celková dávka určitých genů v buňce. V tomto případě jde o mutaci genomovou, nověji označovanou jako numerická aberace chromozomů. Změny počtu chromozomů jsou u vyšších obratlovců vždy spojeny s hlubokým vývojovým postižením. Změny celých chromozomových sad jsou dokonce neslučitelné se životem. Většina mutací je tedy škodlivých, a postižené organismy proto někdy umírají již před narozením. Nicméně existují i takové mutace, které mohou být užitečné a jsou spouštěcím faktorem evolučních změn. (In Šmarda s. 89-94)

¹⁰⁹ Autozomy = jiné než pohlavní chromozomy

¹¹⁰ Machová s. 174

Z autozomálních aberací, které jsou životaschopné, je nejznámější a nejčastější trizomie 21. chromozomu¹¹¹, která je příčinou Downova syndromu.¹¹² Ale i u Downova syndromu je určitá vyšší pravděpodobnost, že těhotenství skončí spontánním potratem.

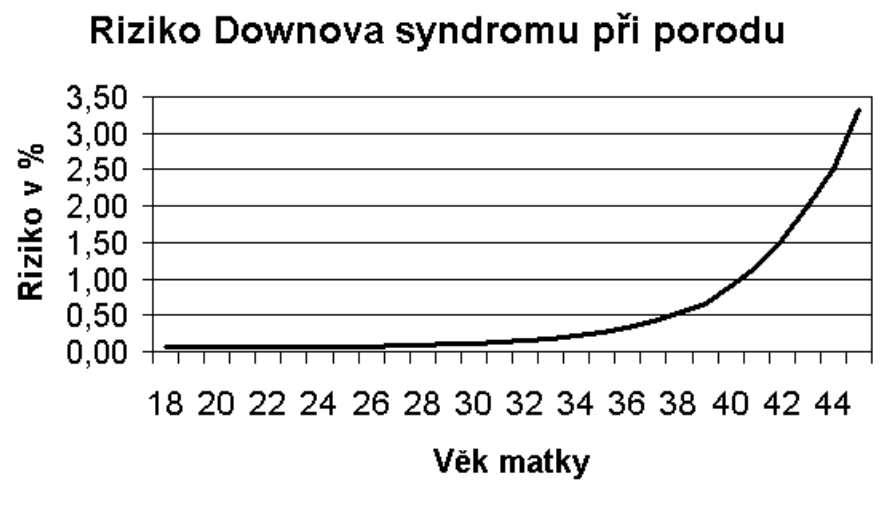
5.1.1.1 Downův syndrom

Výskyt Downova syndromu je v každé populaci přibližně stejný. Na 600 až 800 živě narozených dětí připadá jeden novorozenec s Downovým syndromem. Mezi lidmi s mentálním postižením tvoří lidé s Downovým syndromem velice početnou skupinu. Švarcová uvádí, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10 % všech lidí s mentálním postižením. Valenta a Müller uvádějí ještě vyšší údaj, a to 23 %. Stejný údaj uvádí i Zvolský. Jde o údaj novější a nejspíš i přesnější.

Lékaři poukazují na to, že na vznik Downova syndromu nemá žádný vliv sociální postavení rodičů nebo místo jejich bydliště či jejich příslušnost k určitému etniku, že vznik tohoto postižení není závislý ani na zdravotním stavu matky, kvalitě a způsobu jejího života v těhotenství a že na vznik Downova syndromu nemají vliv drogy, alkohol a nikotin, látky, které mohou způsobit různá jiná postižení plodu, ne však Downův syndrom. Jediná souvislost byla prokázána s věkem rodičky. Čím je rodička starší, tím je riziko pravděpodobnosti této vady větší. To platí i obecně, že počet dětí s chromozomálními odchylkami se zvyšuje v závislosti na věku matky. Bylo zjištěno, že riziko se začíná výrazněji zvyšovat od 35 let matky. (Viz obr. 1.)

¹¹¹ 21. chromozom patří do skupiny nejmenších chromozomů

¹¹² Svůj název nese po britském lékaři J. L. Downovi, který se narodil roku 1828. Byl vedoucím lékařem Earlswoodského sanatoria pro mentálně postižené v Surrey a snažil se v něm zlepšit podmínky péče o jeho obyvatele. V té době používaný klasifikační systém idiotů (mentálně postižených), který rozlišoval idioty, imbecily a slaboduché (slabomyslné), mu připadal příliš zjednodušující. V roce 1866 proto publikoval článek „Poznatky o etnické klasifikaci idiotů“, v němž kategorizoval mentální postižení na základě rasových kategorií. Domníval se totiž, že u některých dětí se jejich vývoj zastavil už v děloze a ony zůstaly na úrovni takzvaných nižších ras. Downův článek tak odrážel Darwinovy myšlenky o evoluci. Podle Downa totiž lidé vzešli ze stejného základu, ale nejvyššího stupně vývoje dosáhly jen běloši – rasa bílá. Vytvořil tak klasifikaci založenou na vnějších znacích analogických s některými etnickými skupinami. Proto byl také Downův syndrom nazýván jako mongolismus, jelikož jej Down popsal jako mongolský typ idiocie s typickými rysy: plochý a široký obličej, úzké a šikmo posazené oční štěrbiny s kožním záhybem na vnitřním víčku (epikampus), velký zvrásněný jazyk, kůže lehce nažloutlá atd. Když Downova rasistická teorie ztratila oporu, začali vědci hledat pravou příčinu. Bylo tomu asi ve 30. letech 20. století a až v roce 1959 zjistil francouzský cytogenetik Lejeun trisomii 21. chromozomu. (In. Zuckoff s. 42-43)



Obr. 1. (zdroj: Prenatální genetická diagnostika [online])

U čtyřicetiletých je už riziko 1 : 40 a u pětáctičetiletých dokonce 1 : 50. Švarcová uvádí i rizikový věk u mužů. Jde o otce starší padesáti let. Zmiňuje se také o tom, že v některé literatuře je věk matky od patnácti do devatenácti let považován také za období s vyšším rizikem.¹¹³ Nicméně se většina dětí s Downovým syndromem rodí matkám ve věku mezi čtyřicet a třicet lety. Je to vysvětlitelné tím, že se v tomto období rodí nejvíce dětí a matky se v tomto období převážně nepodrobují genetickému vyšetření na rozdíl od matek starších 35 let.

Z 95 % vzniká Downův syndrom následkem trisomie 21. chromozomu, kdy se nondisjunkce objevuje spontánně a bez vysvětlení už v okamžiku spojení vajíčka se spermií. Tehdy se objevuje jeden jedenadvacátý chromozom navíc. To pak ve svém důsledku znamená, že v každé buňce jsou přítomny tři homologické chromozomy, nikoliv dva, jak to má být. Člověk s Downovým syndromem má tedy místo obvyklých 46 chromozomů ve 23 párech 47 chromozomů, 22 párů a jednu trojici. Tento typ Downova syndromu označujeme jako nondisjunkční. Dalším typem, tím nejméně častým, je mozaicismus. Ten postihuje asi jen jedno procento případů s tímto syndromem. V těchto případech spermie i vajíčko mají na začátku obvyklou sadu

¹¹³ Matulay in Švarcová s. 120

dvaceti tři chromozomů. Když se spojí, vznikne oplozené vajíčko s čtyřiceti šesti chromozomy, tak jak to má být. K chromozomální chybě dojde až v průběhu následného intenzivního dělení této první buňky. Jedno z prvních čtyř nebo osmi dělení vede k nečekanému rozložení chromozomů. U jedné z těchto prvních buněk se objeví třetí jedenadvacátý chromozom, u druhé naopak jenom jeden. Buňka s jediným jedenadvacátým chromozomem zahyne, ale buňka se třemi chromozomy pokračuje v dělení. Výsledkem je, že část buněk obsahuje obvyklý počet 46 chromozomů a druhá část má o jeden jedenadvacátý chromozom navíc. Klinické příznaky se projeví dle množství buněk, které nesou neobvyklý počet chromozomů. Může se pak zdát, že mentální postižení i typické tělesné rysy jsou u těchto jedinců mírnější. Tyto dva typy Downova syndromu tedy nejsou dědičné. U posledního typu nazvaného translokační je možné vystopovat dědičnost. Objevuje se u zbývajících čtyř procent případů Downova syndromu. Podobá se nondisjunkčnímu typu, protože postižený jedinec má v každé buňce tři jedenadvacáté chromozomy, ale jeden z těchto chromozomů je pevně spojen s jiným chromozomem. Jeden z rodičů tak může být, aniž by sám nesl znaky Downova syndromu, nositelem a přenašečem této chromozomální aberace.¹¹⁴ V takových případech na věku vůbec nezáleží.

Jak již bylo zmíněno pro Downův syndrom jsou kromě mentálního postižení typické určité fyzické rysy pro něž je jedinec s tímto syndromem nápadný. Některé z nich jsou důležité pro jeho diagnostiku už i v období prenatalním. Pro jedince s Downovým syndromem je charakteristický menší vzrůst. V poměru k délce trupu jsou jejich končetiny krátké. U mladistvých a dospělých s Downovým syndromem je patrný sklon k nadměrnému ukládání tuků a rozvíjí se tak u nich nadváha. Svalstvo mají chabé, hypotonické a u některých kloubů je patrná hyperflexibilita. Hlavu mají malou s plochým záhlavím i obličejem. Oči mají úzké, zevní koutky leží výše, což vyvolává dojem šikmých očí. Navíc mívají u vnitřního víčka výraznou kožní řasu. To dodává jejich očím charakteristický tvar. Uši mívají menší, níže položené. Ústa mají malá, často pootevřená pro velký zvrásněný jazyk, svalovou hypotonii, gotické patro a chybné postavení některých zubů. Krk mají širší a mohutnější, ruce a chodidla mívají malá a silná. Asi u poloviny dětí je možné na dlaních najít jednu rýhu přes celou dlaň.¹¹⁵

Osoby s Downovým syndromem také trpí velmi často různými chorobami a dalšími zdravotními komplikacemi. Postihují je vrozené srdeční vady, zažívací obtíže a

¹¹⁴ Švarcová s. 121, Zuckoff s. 91-93

¹¹⁵ Machová s. 175

poruchy gastrointestinálního traktu. Mívají poruchu funkce štítné žlázy, oslabenou imunitu a objevují se u nich více i smyslové vady. Ne všechny zdravotní komplikace mají všechny děti s Downovým syndromem a ne u všech se vyskytnou ve stejné míře. Ale i díky novým nejen chirurgickým léčebným metodám se dnes lidé s mentálním postižením dožívají vyššího věku. Ještě v roce 1968 byla průměrná délka života u dětí s Downovým syndromem pouhé 2 roky především proto, že tyto děti často umírali na neléčenou srdeční vadu, zablokovaný trávicí trakt a další zdravotní potíže. V současné době se tito jedinci dožívají i více než 50 let.¹¹⁶

V některých zemích např. v Německu, Austrálii a Americe jsou dokonce prováděny u některých jedinců zákroky plastické chirurgie. Jde o odstranění kožní řasy, části jazyka i vyrovnání očních štěrbin. Zastánci těchto operací argumentují tím, že lidé s Downovým syndromem jsou pak lépe přijímáni společností. Některé plastické operace mají vést ke zlepšení řeči.¹¹⁷ Užití plastické chirurgie u lidí s mentálním postižením v nás může probouzet další otázky.

5.1.1.1.2 Patauův syndrom

Mnohem vzácnější autozomální aberací je trizomie třináctého chromozomu. Je nazývána jako Patauův syndrom. Jeden novorozenec s tímto syndromem připadá asi na 10 000 živě narozených dětí. U tohoto postižení se podobně jako u Downova syndromu vyskytují další znaky. Vysoké obočí, široký kořen nosu, oči daleko od sebe, nízko posazené uši a malá dolní čelist. Dále pak tyto děti mají deformovaný hrudník a charakteristické postavení prstů v pěstičce. Charakteristická je pro ně i svalová hypertonie. Může se u nich objevit hluchota, rozštěp rtu či patra, polydaktylie, anomálie vývoje srdce, ledvin a pohlavních orgánů. V důsledku zdravotních potíží umírají v kojeneckém věku.¹¹⁸

5.1.1.1.3 Edwardsův syndrom

Ještě závažnějším postižením je Edwardsův syndrom, jež je zapříčiněn trizomií osmnáctého chromozomu. Objevuje se přibližně u jednoho dítěte z osmi tisíc živě narozených dětí. Nejde jen o mentální postižení těchto jedinců, ale především o mnohé tělesné malformace. Děti s Edwardsovým syndromem mají dozadu ubíhající mandibulu,

¹¹⁶ Zuckoff s. 46

¹¹⁷ Švarcová s. 119

¹¹⁸ Kapras, Kohoutová, Otová s. 53

malá ústa a nos, deformity prstů. Podobně jako u obou výše uvedených syndromů mají tyto děti nízko posazené uši. Postiženy bývají také životně důležité orgány, proto umírají během prvních šesti měsíců po narození.¹¹⁹

5.1.1.1.4 Syndrom Cri du Chat

Nejčastější strukturální aberací autosomu u člověka je delece neboli odlomení krátkého raménka u pátého chromosomu, což je příčinou syndromu nazývaného jako syndrom kočičího pláče. Pláč novorozence s tímto syndromem připomíná mňoukání kočky. Mimo to má také malformované ušní boltce a častá je u něho vrozená vada srdce. Mentální postižení se zde vyskytuje vždy.

5.1.1.2 Mentální postižení způsobené numerickými a strukturálními odchylkami heterochromozomů

Numerické a strukturální odchylky heterochromozomů (pohlavních chromozomů) postihují tělesný vývoj jedince poněkud méně než odchylky autozomů. Zpravidla ale ovlivňují vývoj jeho pohlavních orgánů a s tím spojený i sexuální vývoj. Mentální postižení je spojeno především s chyběním či přebytkem nebo i strukturálním porušením X chromozomů a je spíše lehčího stupně narozdíl od aberací autozomů.¹²⁰ K těm známým patří:

5.1.1.2.1 Turnerův syndrom

Turnerův syndrom má pouze jeden chromozom X. Jde tedy o ženu, které chybí druhý chromozom X, o muže jít nemůže. Žena s Turnerovým syndromem má tedy 45 chromozomů. Jde o jedinou žijící monozomii u člověka. Mnohdy je takový zárodek spontánně potracen, přesto se mezi 1 200 živě narozenými dívkami objeví pravděpodobně jedna s Turnerovým syndromem. V klinickém obraze jsou nápadné kožní řasy po stranách krku. Typická je pro ně v dospělosti malá postava s tím, že u nich přetrvává dětský habitus. Dalšími znaky je nízká vlasová hranice, štítovitý hrudník a laterálně posunuté prsní bradavky. Celkově jsou druhotné pohlavní znaky nevyvinuté, i když vaječníky jsou založeny, ale v průběhu vývoje degenerují a mění se ve vazivové

¹¹⁹ Tamtéž

¹²⁰ Machová s. 174

útvary, a tím pádem nefungují. Proto jsou sterilní a je u nich nutná substituční léčba. Turnerův syndrom doprovází i jiné orgánové poruchy. Mentální postižení je v těchto případech spíše mírné nebo se ani vyskytovat nemusí.¹²¹

5.1.1.2.2 Klineferterův syndrom

Klinefertův syndrom naopak vzniká u chlapců, kteří mají ve své chomozomální výbavě o jeden i více chromozomů X víc. Je častější než Turnerův syndrom. Mentální postižení je poměrně časté. Postižení u něho ale nemusí být patrné a nemusí být diagnostikováno ani hned po narození. Vyznačuje se vadou ve vývoji varlat. Ty se mění ve vazivové útvary, neprodukují pohlavní hormony a tito muži jsou sterilní.

5.1.1.2.3 Syndrom tří X

Pokud se u dítěte objeví trisomie chromozomu X, pak jde o tzv. syndrom superženy neboli superfemale. Je možné u nich zaznamenat mírné mentální postižení. Zjevné znaky se u superženy nevyskytují. Ačkoliv plodné jsou, mají s reprodukcí velké obtíže a často u nich dochází ke spontánním potratům.¹²²

5.1.1.2.4 Syndrom dvou Y

Vzácně se může mírné mentální postižení vyskytovat i u mužů se dvěma chromozomy Y. S tímto syndromem se rodí asi tak jeden chlapec z tisíce. Supermale, supermuž nebo také nadmuž může být vyšší postavy a bývá u něho snižená plodnost, která je způsobena nadbytečným Y chromosomem. Dřívější předpoklady o zvýšených sklonech k agresi nebyly potvrzeny. Většina případů však není ani diagnostikována pro minimální fenotypový projev.¹²³

5.1.1.2.5 Syndrom fragilního chromozomu X

Syndrom fragilního chromozomu X byl objeven v 70. letech 20. století. Je způsoben zlomem na dolní části dlouhého raménka chromozomu X. Machová uvádí, že mezi mentálně postiženými jedinci byl zjištěn u 15 % jedinců. Těžké mentální postižení

¹²¹ Tamtéž

¹²² Švingalová s. 50

¹²³ Chromosomové aberace

však způsobuje spíše u chlapců. To proto, že u dívek je přítomnost poškození jednoho chromozomu X vyrovnáno druhým chromozomem X, a tak je mentální postižení u dívek méně časté a vede jen k lehčímu stupni postižení. Syndrom není doprovázen viditelnými znaky, je jen možné pozorovat delší ušní boltce, větší obvod hlavy, zvětšení varlat a složitější dermatoglyfy na prstech.¹²⁴

5.1.1.3 Prenatální diagnostika chromozomálních aberací

Celkově jedinci s chromozomálními aberacemi většinou potomstvo nemají. Především jim to nedovoluje jejich zdravotní stav. S jejich smrtí tak tyto vrozené poruchy z populace mizí, ale nové díky mutacím zase vznikají, a tak většina chromozomálních aberací vzniká u daného jedince zcela nově. Proto nelze předem, ještě před početím, u většiny těchto syndromů určit, zda k jejich vzniku nemají oba rodiče nějaké predispozice, které by u dítěte výše uvedené mutace vyvolaly. Výjimkou je translokační forma Downova syndromu.

Pro diagnostiku aberací u dítěte je důležité chromozonální vyšetření. Lze jej provádět již v prenatálním období. Ke zkoumání chromozomů se využívají především krevní buňky – lymfocyty, ale také např. buňky kostní dřeně, kůže apod. V prenatálním období se získávají amniocentézou, odběrem plodové vody, v níž jsou odloučené buňky plodu obsaženy. Je možné získat i punkcí z krve plodu z pupečnicku, či odběrem vzorku choriových klků z placenty. Kauzální léčba chromozomálních aberací není zatím možná. Klinická genetika se proto v indukovaných případech zabývá prenatální diagnostikou chromozomálních aberací, to i proto, aby při pozitivním nálezu bylo možné na žádost rodičů ukončit těhotenství a zabránit narození dítěte s vrozenou vadou.

Prenatální chromozomální vyšetření se neprovádí u všech rodiček. Není to z důvodu, že by to bylo finančně náročné, ale jsou to metody invazivní a může při nich dojít k poranění dítěte nebo placenty. Je jimi možné vyvolat i potrat. Provádí se ale většinou v případech, že:¹²⁵

- matka je v době porodu starší 35 let,
- v rodině byl zaznamenán porod dítěte s chromozomální aberací,
- u jednoho z rodičů byla zjištěna translokace,
- ultrazvukem byla objevena vrozená vada plodu,

¹²⁴ Machová s. 174

¹²⁵ Kapras, Kohoutová, Otová s. 57

- či při vyšetření krve v 15.-18. týdnu těhotenství byly u matky zjištěny odlišné hodnoty některých látek.¹²⁶

5.1.1.4 Mentální postižení způsobené poruchami metabolismu

Poruchy metabolismu, které mohou sekundárně způsobit mentální postižení, jsou monogenně dědičná onemocnění. To znamená, že jsou vyvolány jedním párem genů, kdy se sejdou dva geny nesoucí narušenou informaci. Většinou nejde o novou mutaci, ale geny nesoucí narušenou informaci jsou přenášeny z generace na generaci podle Mendelových pravidel dědičnosti. Poruchy metabolismu patří k onemocněním, která se neprojevují pravidelně v každé generaci. Nejde o autozomálně dominantní onemocnění, nýbrž autozomálně recesivní, kdy platí, že zdravým rodičům se může narodit dítě s postižením. To pak znamená, že oba rodiče jsou heterozygoti pro daný gen. Zdravý sourozenec postiženého dítěte může být pro sledovaný gen heterozygotem nebo dominantním homozygotem. Dle Mendelových pravidel dědičnosti z toho vyplývá, že dvěma heterozygotům se narodí postižené dítě s 25 % pravděpodobností. Příbuzenské sexuální vztahy výskyt těchto onemocnění ještě zvyšují.¹²⁷ K poškození mozku dítěte a tím pádem k mentálnímu postižení dochází, pokud onemocnění není včas rozpoznáno a léčeno, působením produktů vlastní látkové výměny. Mentálně postižených v důsledku dědičné metabolické poruchy je asi 8 % z celkového počtu mentálně postižených.¹²⁸ Jde např. o:

5.1.1.4.1 Vrozené poruchy metabolismu proteinů

Jednou z mála metabolických poruch, kterou lze včas rozpoznat a zabránit tak možnému mentálnímu postižení, je fenylketonurie. Postiženým chybí v játrech důležitý enzym - fenylalaninhydroxyláza pro zpracování aminokyseliny fenylalaninu¹²⁹ na další sloučeniny. Konečným produktem štěpení by měl být melanin. Ke správnému štěpení

¹²⁶ Jsou zjišťovány hodnoty alfafetoproteinu –AFP, estriolu a choriového gonadotropinu – hCG. AFP je protein, který se vytváří v plodovém obalu a také v játrech plodu. Estriol a hCG jsou hormony, které produkuje placenta. Zvýšené nebo nižší hladiny zmíněných tří látek mohou poukazovat na určité potencionální nesrovnalosti ve vývoji plodu. Snížené hodnoty AFP a estriolu spolu s vyššími hodnoty hCG poukazují u plodu na možný Downův syndrom. (In Kapras, Kohoutová, Otová s. 57)

¹²⁷ Zákonem povolené nejtěsnější příbuzenské sexuální vztahy jsou mezi bratrancem a sestřenicí, neteří a strýcem či synovcem a tetou. Následkem takovýchto sexuálních vztahů ubývá heterozygotů a přibývá homozygotů.

¹²⁸ Švingalová s. 50

¹²⁹ Fenylalanin je jedna z dvaceti aminokyselin, z nichž jsou u člověka sestaveny řetězce molekul bílkovin.

ale při fenylketonurii nedochází a fenylalanin se ukládá v těle. S každou další dávkou potravy ho ještě v těle přibývá, jelikož fenylalanin je v potravě přítomen téměř všude. Následkem chybného metabolismu bílkovin je v krvi a moči obsažena kyselina fenylpyrohroznová. Ta se krví dostává do všech orgánů a nejvíce poškozuje vyvíjející se mozek dítěte. Mohou se objevit i křeče. Pro nedostatek melaninu mají postižené děti nápadně světlou pleť, oči a vlasy. Četnost výskytu v populaci je 1 dítě s fenylketonúrií na 10 000 živě narozených dětí. V Evropě patří k nejčastějším vrozeným poruchám látkové výměny.¹³⁰

Jedinou možností, jak předejít následkům fenylketonurie, je výrazně omezit příjem přirozených bílkovin. Z potravy dítěte musí být vyloučeny potraviny jako např. maso a masné výrobky, mléko a mléčné výrobky, výrobky z obilnin, vejce, luštěniny, čokoláda atd. Nahradit je musí zelenina, brambory, ovoce, rostlinné tuky a oleje, speciální mouka vyrobená ze škrobu určená k přípravě pečiva, nízkobílkovinné těstoviny a další výrobky s nízkým obsahem bílkovin. Dále to jsou náhradní přípravky, které mají u dětí doplnit nezbytnou potřebu aminokyselin pro růst a obnovu tkání.

Diету je třeba zahájit co nejdříve po narození dítěte, proto velice záleží na včasné diagnóze. U nás je prováděn novorozenecký screenig. Vyšetření jsou všichni novorozenci pokud možno ihned po narození. Sreening v těhotenství se provádí tehdy, když se v rodině jednoho z rodičů fenylketonurie vyskytuje. K mentálnímu postižení u dětí s fenylketonúrií dnes dochází hlavně kvůli tomu, že nemoc není včas rozpoznána a v důsledku toho je dieta nasazena pozdě. Jiná léčba není.

5.1.1.4.2 Vrozené poruchy metabolismu glycidů

Vrozenou metabolickou poruchou glycidů je glaktosemie. Organismus dítěte špatně zpracovává zejména mléko a mléčné výrobky. Dítě má zažívací obtíže, dochází u něho k hromadění mléčného cukru v organismu a v důsledku toho k poškození jater, šedému zákalu a také k mentálnímu postižení.

5.1.1.4.3 Vrozené poruchy metabolismu lipidů

Vrozených poruch metabolismu lipidů je více, jsou ale mnohem méně časté než ostatní metabolické poruchy. Kromě mentálního postižení je doprovází i postižení

¹³⁰ Švingalová s. 51

zraku.

5.1.1.4.4 Další metabolické poruchy

Jednou z dalších vrozených poruch, které jsou dědičné, je kretenismus. Jde o poměrně závažné onemocnění, při němž již od počátku nitroděložního vývoje plod trpí nedostatkem jódu, který je důležitý pro dobrou funkci štítné žlázy. To má sekundárně vliv na duševní a fyzický vývoj dítěte. Preventivně je proto u nás celoplošně přidáván do soli jód. Podobná opatření byla zavedena ve státech, kde je nedostatek jódu ve vodě a ve stravě, tzn. ve státech vnitrozemských. Novorozencům je odebírána krev a je zjišťována přítomnost hormonů štítné žlázy. V současné době se u nás kretenismus vyskytuje jen zřídka. Léčba je formou jódových tablet. Děti postižené kretenismem mají malou postavu s krátkými končetinami. Pohlavní zrání je u nich opožděné a v dospělosti mají problémy s plodností. Častá je u nich porucha sluchu. Hlas mají v důsledku poruchy chraptivý až skřehotavý.

5.1.1.5 Polygenní dědičnost mentálního postižení

Vztah jeden gen – jeden znak se v dědičnosti u lidí vyskytuje vzácně. Většinou se na projevu jednoho znaku podílí více dvojic genů. Polygenní dědičnost je charakteristická pro výšku, hmotnost i inteligenci, ale i pro některá onemocnění a postižení. A skrz více genů malého účinku se celkem často dědí lehčí stupeň mentálního postižení. Při tomto druhu dědičnosti má i nemalý vliv vnější prostředí. Právě ono může ovlivnit, do jaké míry se postižení projeví. V tomto případě platí obecná představa, že děti s mentálním předstížením se častěji rodí rodičům s nízkým socioekonomickým statusem. Je ale třeba zdůraznit, že se to týká pouze lehčího stupně mentálního postižení.

5.1.1.6 Genetické poradenství

Součástí prevence výše uvedených příčin mentálního postižení je genetické poradenství. Pokud se v rodině již mentální postižení na základě dědičnosti vyskytlo, je nejvhodnější když oba partneři navštíví genetickou poradnu již před početím dítěte. Podmínkou pro posouzení situace je ale znalost diagnózy. Lékař – genetik tak může na základě podrobné anamnézy obou partnerů i jejich předků stanovit procento

pravděpodobnosti výskytu. Určí tím, jaké je riziko a rodiče se na základě toho mohou dále rozhodovat. Při zvýšeném genetickém riziku je možné využít následujících možností.

Takovým základním opatřením může být úprava životosprávy. Dále je prováděn prenatální screening, při kterém jsou využívány prenatální diagnostické metody, za účelem včasné léčby nebo případného umělého přerušování těhotenství. Je možné řešit situaci i umělým oplodněním, kdy lze užít spermatu či vajíčka od dárce¹³¹. Pro umělé oplodnění jsou vybírány ty nejlepší vajíčka a spermie a pokud jde o oplodnění in vitro je opět uplatňována určitá selekce na základě genové diagnózy. Při testování vajíček oplodněných mimo tělo jsou vybírány zárodky, které mají být implantovány a které mají být zničeny, protože testy dokáží předpovědět zdravotní stav a určit i pohlaví budoucího dítěte.¹³² Tato embryonální selekce svým způsobem dokáže předejít v oblasti genetiky obtížím spojených s přirozeným těhotenstvím, kdy je třeba užít některých invazivních vyšetřovacích metod v těhotenství, a co je zásadní, svým způsobem předchází možnému umělému přerušování těhotenství. Řešením může být i zabránění početí a hledání jiných možností, jimiž může být třeba i pěstounská péče či adopce dítěte.

Genetik může být nápomocný též rodičům, jimž se již mentálně postižené dítě narodilo. Může tak vyloučit či potvrdit, že postižení je dědičné. Pokud by se dědičnost potvrdila, pak dále rodiče informuje o tom, s jakou pravděpodobností by mohlo být postižené jejich další dítě či děti jejich zdravých dětí. Genetickou pomoc mohou dále vyhledat partneři, kteří plánují dítě a jsou pokrevně příbuzní, aby tak vyloučili možnost nějaké genetické zátěže u svého dítěte. A v neposlední řadě je genetické poradenství poskytováno i ženám, které opakovaně potratily a zkoumá se, zda náhodou nešlo o genetickou příčinu. Bezprostředním cílem lékařské genetiky je, aby se předešlo narození postiženého dítěte.

5.1.1.7 Mentální postižení způsobené teratogeními vlivy

Když příčina mentálního postižení není dána geneticky, může být mentální postižení zapříčiněno vlivem vnějších – teratogenních vlivů. Dělíme je na vlivy

¹³¹ heterologické oplodnění - využije se spermatu či vajíček od dárce; homologické oplodnění - je užito sperma a vajíček rodičů, partnerů

¹³² Z oplozeného vajíčka jsou vyňaty buňky ve stádiu dělení na 8 buněk, tj. cca třetí den po oplodnění, a je provedena analýza DNK během 8 až 12 hodin. Pokud buňky nevykazují nějaký defekt, je oplozené vajíčko přeneseno do dělohy.

fyzikální (např. úrazy, rentgenové záření), chemické (např. alkohol, drogy, léky) a biologické (např. virová a bakteriální onemocnění – zarděnky, toxoplazmóza, tuberkulóza, syfilis apod.) Vlastním účinkem jednotlivých vnějších škodlivých vlivů se zabývá podobor medicíny teratologie.¹³³ V prenatálním období působí tyto vlivy na plod prostřednictvím matčina organismu. Druh a rozsah postižení je podmíněn tím, ve které fázi gravidity, jak dlouho a jak intenzivně teratogen působí. Období 1. trimestru těhotenství je dobou, kdy se z oplozeného vajíčka stává embryo, dochází k organogenezi, tzn. že se utváří jednotlivé orgány, tedy i mozek, který je velice citlivý na různé vlivy. Poškození v této embryonální fázi se nazývají embryopatie a jsou velmi závažná. Často vedou k odumření embrya a k potratu. Po skončení vývoje orgánů se už zárodek považuje za plod - fetus. Jde o období zrání a růstu. Ale stále může dojít k poškození teratogenními vlivy. K tzv. fetopatiím dochází především v důsledku infekčních onemocnění. Patří mezi ně např.

5.1.1.7.1 Toxoplazmóza

Toxoplazmóza je onemocnění vyvolané prvokem – *Toxoplasma Gondii* žijícím v trávicím ústrojí koček, psů, králíků, ptáků apod. Z nich se přenáší na člověka. U člověka nemusí být patrný průběh této nemoci, ale může se projevit podobnými příznaky jako chřipka či angína: zduřením uzlin, bolestmi hlavy a teplotou. Infekce v embryonálním stádiu vede většinou k smrti zárodku a jeho spontánnímu potracení. Pokud plod přežije, je zjevně poškozený. Vliv toxoplazmózy se projeví mikrokefálií. Dítě má malou lebku, tím pádem se nemůže dále vyvíjet mozek. To se později projeví mentálním postižením a častými epileptickými záchvaty. Pokud je plod infikován až později v fetálním období, toxoplazmóza se projeví zvětšením lební části hlavy v důsledku hromadění mozkomíšního moku. Mozkomíšní mok stlačuje mozkovou tkáň a dochází tím pádem k mentálnímu postižení. Opožděný tělesný a duševní vývoj se může objevit i u dětí, které byly infikovány až v posledních fázích těhotenství.

V literatuře je uváděno, že kolem 60 % lidí má proti toxoplazmóze protilátky. V těhotenství lze toxoplazmóza léčit až po třetím měsíci pro teratogenní účinek podávaných léků. Protilátky je možné prokázat kožními testy. U plodu je onemocnění zjišťováno z krve odebrané z pupečníku.¹³⁴

¹³³ Macků s. 165

¹³⁴ Macků s. 196

5.1.1.7.2 Zarděnky (rubeola)

Zarděnky jsou prvním onemocněním, u něhož bylo prokázáno, že mají teratogenní vliv. Jde o virové onemocnění. V prvním měsíci těhotenství se u plodů infikovaných tímto onemocněním vyskytují malformace s více než 50% pravděpodobností. Ta se postupem času snižuje. Podle toho se i liší malformace plodu. Např. onemocní-li matka v pátém až devátém týdnu těhotenství, může se onemocnění projevit hluchotou, mikrocefalií a vrozenou srdeční vadou.¹³⁵ Těhotenství ale spíše končí potratem.

Zarděnkami se může nakazit žena, která tuto nemoc neprodělala v dětství nemá protilátky. Zarděnky jsou dle našich právních předpisů důvodem k umělému přerušení těhotenství do 12. týdne těhotenství. Žena si o něj může bez větších problémů zažádat.¹³⁶

5.1.1.8 Prenatální diagnostické metody

Prenatální diagnostické metody mohou odhalit některé vrozené vady a dědičná onemocnění u vyvíjejícího se plodu a zajistit tak následnou péči. Pokud ale léčba není možná, může být matce doporučeno umělé přerušení těhotenství. K těm nejdůležitějším prenatálním diagnostickým metodám patří:

5.1.1.8.1 Triple test (trojitý test)

Triple test je screeningový test, který má u plodu odhalit případné riziko vážných vrozených vad. Obvykle se provádí mezi 15. – 18. týdnem těhotenství, kdy je ženě odebrána krev a jsou zjišťovány hladiny některých látek v ní obsažené. Konkrétně jde o alfafetoprotein – AFP, estriol – E3 a choriový gonadotropin – hCG. AFP je protein, který se vytváří v plodovém obalu, a také v játrech plodu. Estriol a hCG jsou hormony, které produkuje placenta. Zvýšené nebo nižší hladiny zmíněných tří látek mohou poukazovat na určité potencionální nesrovnalosti ve vývoji plodu. Snížené hodnoty AFP a estriolu spolu s vyššími hodnoty hCG poukazují u plodu na možný Downův syndrom. Tripl test ale odhalí jen 60 – 70 % případů Downova syndromu. Jeho výsledky tedy není možné považovat za jednoznačně vypovídající.¹³⁷

¹³⁵ Macků s. 197

¹³⁶ §5 zákona č. 66/1986 Sb. o umělém přerušení těhotenství a §2 odst. 1) vyhlášky č. 75/1986 Sb., kterou se provádí zákon o umělém přerušení těhotenství

¹³⁷ Kapra, Kohoutová, Otová s. 57

5.1.1.8.2 Ultrazvukové vyšetření

K běžným vyšetřením během těhotenství patří i ultrazvukové neboli sonografické vyšetření. Zobrazuje obrysy těla plodu, některé jeho vnitřní orgány a placentu. Touto metodou lze objevit různé odchylky ve vývoji plodu naznačující možné mentální postižení. V 11. – 13. týdnu těhotenství lze provést za pomoci ultrazvuku měření kožní řasy na zadní části krku plodu, neboť 70 % plodů s některými vrozenými vadami má významný otok na šíji způsobený nahromaděním tekutiny. Test je schopen odhalit přibližně 75 % chromozomálních aberací (Downův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom, Turnerův syndrom a vady srdeční). Na některé chromozomální aberace může poukazovat také chybění nosní kůstky nebo její nedostatečné vyvinutí.¹³⁸ Možné podezření je zkoumáno dalšími diagnostickými metodami.

5.1.1.8.3 Amniocentéza

Za pomoci ultrazvuku je prováděn většinou mezi 15. – 18. týdnem těhotenství odběr vzorku plodové vody.¹³⁹ Ultrazvuk umožňuje kontrolu nad jehlou, kterou lékař zavede skrz břišní stěnu do matčiny dělohy, aby nějak nepoškodila plod. Ve vzorku odebrané plodové vody jsou obsaženy buňky plodu. Z nich se vypěstuje tkáňová kultura, která je pozorována pod mikroskopem. Tímto vyšetřením je nejen možné poměrně brzy zjistit pohlaví plodu, ale hlavně odhalit možné chromozomální aberace, metabolické poruchy a další možné vady mozku a lebky.

Amniocentéza je považována z lékařského pohledu za poměrně bezpečnou vyšetřovací metodu, pokud ji provádí zkušený lékař a má k dispozici moderní technické vybavení. Je to však metoda invazivní, a tudíž mnohem riskantnější než ultrazvuk. V průměru po jedné z dvou set padesáti amniocentéz následuje potrat.¹⁴⁰ Žena musí předem podepsat prohlášení, že byla seznámena s rizikem potratu. Výsledky testů bývají hotové za 10 až 14 dní. (Viz obr. 2. B)

5.1.1.8.4 Choriocentéza

Již ve 12. týdnu těhotenství lze provést odběr vzorku klků z placenty. Klky se rychle množí, a tak je možné diagnostikovat chromozomální aberace a určit pohlaví mnohem dříve než při amniocentéze. Choriocentézu neboli choriovou biopsii lze

¹³⁸ Prenatální genetická diagnostika

¹³⁹ Tamtéž

¹⁴⁰ Zuckoff s. 30

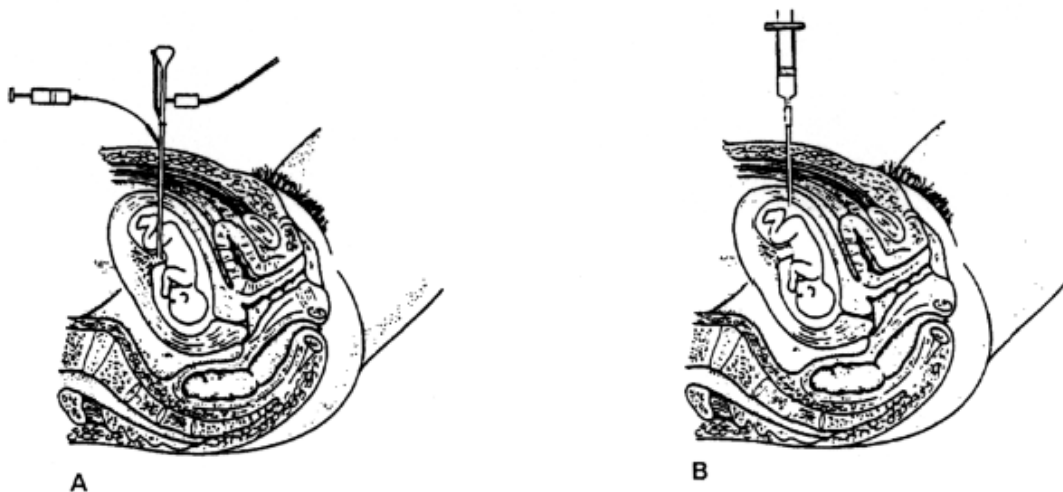
provádět podobně jako amniocentézu, tedy vpichem přes břišní stěnu nebo se kanálem děložního hrdla zavede katétr až k okraji placenty a odebere se několik kfků. Nebezpečí vyvolání potratu je však ještě vyšší.¹⁴¹

5.1.1.8.5 Fetoskopie

Fetoskopie je metoda umožňující přímé pozorování plodu speciálním přístrojem - fetoskopem, který má vlastní zdroj světla a optický systém umožňující pozorování a fotografování plodu. Fetoskop se zavádí malým řezem přes břišní stěnu. I tato metoda se provádí za pomoci ultrazvuku, ale jde o tak radikální zásah, že je užíván zcela výjimečně. Fetoskopie má uplatnění v případech, kdy jde o viditelné tělesné změny. Navíc umožňuje odběr pupečnickové krve.¹⁴² (Viz obr. 2. A)

5.1.1.8.6 Odběr pupečnickové krve

Běžně se ale odběr krve z pupečnickové žíly plodu provádí podobně jako amniocentéza, jehlou přes břišní a děložní stěnu. Z pupečnickové krve lze mimo jiné diagnostikovat i infekční onemocnění – zarděnky, toxoplazmózu. Opět je zde poměrně vysoké nebezpečí potratu nebo poškození plodu jehlou.¹⁴³



Obr. 2. A) Fetoskopie, při níž je zároveň proveden odběr krve z pupečnickové žíly
B) Amniocentéza (zdroj: Macků s. 138)

¹⁴¹ Macků s. 138

¹⁴² Macků s. 139

¹⁴³ Tamtéž

5.1.1.9 Umělé přerušení těhotenství

V tom všem, ve všech těch vědomostech a možnostech, které medicína již zná a umí, je bohužel jedno úskalí. Ačkoliv medicína dokáže spouště nemocím a poruchám předejít, ačkoliv mnohé z nich dokáže poměrně brzy diagnostikovat, nedokáže jich velkou většinu léčit, a tak alespoň rodičům a především matce dává možnost rozhodnout se, zda v těhotenství pokračovat nebo jej ukončit a po čase se pokusit za pomoci odborníků opět otěhotnět a mít dítě zdravé. Nastávající rodiče se tak musí vyrovnávat s právními a etickými otázkami, s pocitem ukřivdění i vinny, s otázkami svobody a víry, dokonce i s otázkami finančními. Zde nejde o to, že by rodiče dítě původně nechtěli, mnohdy o něho i dlouze usilovali. O to obtížnější je jejich rozhodování, které je často spojené s obrovským stresem. Teď jsou nuceni rozhodovat se, zda chtějí dítě postižené. Bakalář uvádí, že procento žen, které k potratu přistoupí, když zjistí, že dítě je nebo může být postižené, se liší podle stupně postižení plodu. Čím těžší to postižení je či by mělo být, tím spíše a o to rychleji se ženy dokáží rozhodnout, což je pochopitelné. V průměru se jedná asi o 70 – 85 % žen.¹⁴⁴

Z lékařského pohledu je možné potrat, interrupci či umělé přerušování těhotenství někdy užívaný též termín umělé ukončení těhotenství, definovat jako ukončení těhotenství před dosažením životaschopnosti plodu, tj. schopnosti nezávislého mimoděložního života.¹⁴⁵ Za onu hranici životaschopnosti je v medicíně považován 28. týden a pokud není možné zjistit dobu těhotenství, pak je to porodní hmotnost plodu nižší než 1 000 g. Při určování této hranice se vycházelo ze zkušenosti, že děti s nižší hmotností mají malou naději na přežití. Dnes ale přežívají děti s mnohem menší hmotností, neboť jsou zachraňovány děti již od 400 g, a to díky dobré lékařské péči o novorozence. Někteří odborníci navrhují, aby horní hranice pro potrat byl 20. týden těhotenství a 500 g hmotnosti plodu.¹⁴⁶

Odborně provedený potrat je poměrně jednoduchým zákrokem trvajícím jen několik minut. Případné komplikace souvisí nejen s tím, jak pečlivou práci odvedl lékař, ale především s délkou těhotenství, v níž byl potrat proveden. Čím kratší to těhotenství je, tím bezpečnější je i výkon. O poměrně šetrný zákrok s minimálním výskytem komplikací jde podle lékařů do 8. týdne těhotenství.¹⁴⁷ V tomto období se provádí tzv.

¹⁴⁴ Bakalář s. 295

¹⁴⁵ Haškovcová s. 113

¹⁴⁶ Nosková s. 13

¹⁴⁷ Pekárková, Primusová, Uzel aj. s. 19

miniinterrupce, kdy je ženě zavedena do dělohy kanyla, která je napojena buď na aspirační přístroj nebo na podtlakovou láhev, a embryo je bez násilné dilatace¹⁴⁸ děložního hrdla vysáto do sběrné láhve. Někdy, aby v děloze nezůstaly zbytky tkání, které by mohly vyvolat zánět a další komplikace, se provádí následně ještě kyretáž. Do dělohy je vsunut ocelový nůž zakulaceného tvaru a zbytky tkání jsou vyškrábnuty. Po 8. týdnu je již nutné děložní hrdlo roztáhnout, aby mohl být plod vysát nebo odstraněn kyretáží. Tyto dvě metody jsou opět často kombinovány. Kyretáž se někdy užívá až do 16. týdne těhotenství, kdy je třeba využít ještě potratových kleští. V té době je již plod poměrně velký na to, aby prošel děložním hrdlem, proto je plod rozčtvrcen na menší části, páteř je přelomena a lebka rozdrcena. Pak jsou tyto části odstraněny z dělohy potratovými kleštěmi. Kolem 16. týdne je také zejména po umělém oplodnění prováděna redukce počtu plodů. Tehdy je přes břicho matky za pomoci ultrazvuku zavedena do srdce vybraného plodu jehla, která do něho vstříkne koncentrovaný roztok chloridu draselného, což způsobí zástavu. Je zde ale vysoké nebezpečí spontánního potratu zbylých plodů.¹⁴⁹

V 2. trimestru se ale spíše než odsátí a kyretáž už užívají jiné metody potratu, jelikož mezi 1. a 2. trimestrem dochází k osifikaci kostí. 2. trimestr je také obdobím, kdy jsou zjištěny vrozené vývojové vady a následně pak prováděny potraty z těchto důvodů. Snahou lékařů je, aby vrozené vývojové vady byly zjištěny co nejdříve, aby i případný potrat byl proveden, co nejdříve a přidružené komplikace byly co nejmenší. Navíc rodiče, hlavně žena potřebuje nějaký čas na své rozhodování. Čím déle je ale pak potrat proveden, tím je obtížnější a závažnější. Obvyklou interrupční metodou v tomto období těhotenství je povzbuzení předčasného porodu. Ženě může být intravenózně nebo injekcí do svalu podána látka vyvolávající velmi silné děložní stahy, které plod usmrtí a vypudí z těla. Další možností je vstříknutí hypertonických roztoků soli, glukózy nebo dalších chemických látek přímo do dělohy. Vstříkované látky opět plod usmrtí a dělohu podráždí natolik, že vyvolají stahy, jež vypudí mrtvý plod pryč z těla. U pokročilých těhotenství kolem 20. týdne je používána chirurgická metoda podobná císařskému řezu s tím rozdílem, že v tomto případě jde o usmrcení plodu. Děloha je otevřena břišním řezem a dítě vyjmuto. Pupeční šňůra je přerušena, když je plod ještě

¹⁴⁸ dilatace = rozšíření, roztážení

¹⁴⁹ Černý, Schelleová s. 9-12

v děloze, čímž se přeruší zásobování kyslíkem.¹⁵⁰ Bohužel tato metoda hraničí s pasivní i aktivní eutanázií.

Komplikace spojené s potratem mohou mít somatickou i psychickou podobu. Nejčastějšími somatickými komplikacemi, které mohou nastat hned po potratu jsou: infekce, nadměrné krvácení, embolie, perforace dělohy a poškození děložního hrdla. Některé z nich pak mohou způsobit, že žena již dále nemůže otěhotnět nebo samovolně potrací. Lékaři se snaží těmto komplikacím předcházet, ale i žena musí po potratu dodržovat některé hygienické zásady k nimž patří i sexuální abstinence do doby než se sliznice regeneruje. Z hlediska psychických komplikací po potratu je v literatuře popisován postabortivní syndrom, což je souhrnný název pro pocity beznaděje, zoufalství a bolesti nad ztrátou dítěte, které bylo potraceno.¹⁵¹ I tyto psychické problémy je nutné řešit za pomoci odborníků.

5.1.1.10 Genová terapie

Nové možnosti molekulární genetiky otevírají cestu i k možné kauzální léčbě některých příčin mentálního postižení. Zrodil se tak nový experimentální obor biologického inženýrství – genová terapie. Jejím záměrem je potlačit chybnou informaci v dědičné výbavě nebo při mutaci odstraněním chybného genu, nebo vložím nového zdravého genu do organismu, či kombinací obou těchto postupů.

Pro genovou terapii přicházejí v úvahu jak somatické, tak zárodečné buňky. Význam somatické genové terapie spočívá v tom, že její pomocí lze léčit genetické nemoci, ale korigovaná vlastnost není dědičná. Naproti tomu při genové terapii použité na zárodečné buňky, tedy na vajíčka a spermie, se změněná genetická informace dědí, takže u všech potomků léčeného jedince bude genetická porucha vyléčena.

Při genové terapii existuje hned několik strategií přenosu genů. Jednou z nich je metoda „ex vivo“, která spočívá v tom, že z těla pacienta se vyjmou buňky, které se mimo tělo opraví přidáním tzv. terapeutických genů neboli funkčních kopií poškozených genů. Tyto buňky jsou pak vráceny zpět do těla. Jiný postup nazývaný „in situ“ představuje přenos genů přímo do těla pacienta na postižené místo. Geny jsou v tomto případě přenášeny nějakým nosičem, kterým obvykle bývá určitý druh viru.

¹⁵⁰ Grady s. 6-7; Úcta k životu s. 37 -38

¹⁵¹ Černý, Schelleová s. 12

Jiná metoda „in vivo“ využívá k přenosu genů krve, která je má dopravit do příslušné poškozené tkáně.

Ačkoliv první oficiální genová terapie byla provedena v roce 1985 v USA, nebyl zatím nikdo touto metodou vyléčen, přesto se tato terapie považuje za nadějný nástroj pro léčbu poruch genů zapříčiňujících nejen mentální postižení. Jednou z podmínek pro úspěšnou léčbu pomocí genové terapie je i bližší poznání genetického kódu člověka.¹⁵²

5.1.2 Perinatální příčiny mentálního postižení

Perinatální příčiny mentálního postižení jsou příčiny působící během porodu. Jde především o poškození mozku při porodu, který nemá zcela běžný průběh, nebo je porod veden nešetrně. Mentální postižení tak může být způsobeno nějakým porodním traumatem či vlivem nedostatku kyslíku (hypoxie, anoxie) způsobeným například protrahovaným porodem či obtočením pupečníku kolem krku. Také může dojít k infikování plodu v porodních cestách. Některým komplikacím lze předejít jejich včasným zjištěním a užitím některých opatření. Jedním z opatření je užití císařského řezu, kdy je děloha otevřena v oblasti břišní stěny a dítě je vyjmuto ven. Dle Zvolského jde o perinatální příčiny mentálního postižení u 6- 9 % všech mentálně postižených.¹⁵³

5.1.3 Postnatální příčiny mentálního postižení

Postnatální poškození mozku, která by měla za následek mentální postižení jsou samozřejmě také možná. Jde o časně získaná poškození vlivem otrav, úrazů, některých chorob či zánětů CNS. V době po narození tak může způsobit mentální postižení zánět mozku, silný otřes mozku nebo pohmoždění mozku, krvácení do mozku či mozková léze při nádorovém onemocnění. Platí i to, že čím dříve po porodu je mozek poškozen, tím horší jsou následky poškození a o to těžší mentální postižení je. Obecně bylo přijato, že do diagnostické skupiny mentálního postižení jsou zařazovány taková poškození mozku, která vznikla v průběhu prvních dvou let. Pozdější získaná poškození mozku již mají za následek onemocnění zvané demence.¹⁵⁴ Účinnou prevencí lze snížit výskyt mentálního postižení i v postnatálním období. Například včasnou lékařskou péčí či předcházením některým úrazům či onemocněním.

¹⁵² Ondok s. 122

¹⁵³ Zvolský s. 158

¹⁵⁴ Pipeková s.171

Nezáleží ale jen na snaze lékařů, ale hlavně záleží na rodičích a ještě více na matce, s jakou odpovědností přistupuje k budoucímu, vyvíjejícímu se, rodícímu se a narozenému životu. Týká se to tedy nejen období postnatálního, ale i období prenatálního a perinatálního. A pokud rodiče mají dobrou oporu nejen v lékařích a v zákoně, ale i ve společnosti, mohou své děti zdárně vychovávat k odpovědnosti k lidskému životu.

6. ROZHOVOR DRUHÝ

pohled budoucí maminky

☞ Povězte mi, prosím, něco o sobě.

Kolik vám je let? Co jste studovala a jaké je vaše zaměstnání?

„Je mi 33 let. Vystudovala jsem obchodní akademii, ale této oblasti jsem se nevěnovala. Udělala jsem si masérský kurs a po čase jsem si otevřela tady v Praze takový salón, ve kterém jsme se věnovali péči o tělo. Nyní se spíše věnuji překladatelské činnosti a spolupracuji s jednou agenturou. Tato práce je poměrně flexibilní, takže si sama můžu určit, kdy půjdu do práce. To mě teď, když jsem těhotná ohromně vyhovuje.“

☞ Jaké jsou vaše zájmy? Co ráda děláte?

„Zájmy mám dost. Teď nejvíc tanec a plavání. Taky malování. Dělán koláže. Hodně cestuju.“

☞ Jste vdaná?

„Jsem vdaná. Muž je muslim. Jsme vzatí před Bohem v mešitě, ale tady před úřadem ne. Nemáme na to tedy žádný papír. Chtěli jsme to stihnout před miminkem, ale nechtěla jsem v zimě, pak jsem nechtěla s břískem, takže máme vše kupené, šaty, prstýnky, a svatba bude až se miminko narodí.“

☞ Jste věřící? Pokud ano, hlásíte se k nějaké církvi?

„Jsem věřící. Spíš tedy křesťanka, ale je to spíš o mém osobním vztahu k Bohu. Jde o takový přátelský vztah. Některé věci mi v církvi nesedí. Nezavrhuji ale žádné náboženství, protože si myslím, že Bůh je jeden a záleží na tom, jak to ti lidé berou.“

„Když jsem se seznámila s manželem, on je z Alžíru, psal povídky. Jedna ta povídka byla o tom, jak si muslim vzal křesťanku a jak ji chtěl v této oblasti předělat. Poučné na tom bylo, že on ji nepředělal, ale že záleží na toleranci. Když on drží ramadán¹⁵⁵, tak ho držíme spolu. A on jde zase se mnou na půlnoční.“

¹⁵⁵ramadán = období postu (v islámském kalendáři devátý měsíc)

☞ Kdy podle vás začíná život a kdy se člověk stává člověkem?

„Já sama jsem to, myslím, měla možnost pocítit. Pro mě to bylo něco takového posvátného, když se to povedlo.“

„A je otázka, kdy tam vstupuje ta duše. Někde jsem se dočetla, že to je někdy ve třetím měsíci. Ale já jsem měla pocit, že tu duši k sobě nějakým způsobem přitahuji. Ale kdy přesně, nevím. Ta duše prostě postupně ke mně přicházela.“

☞ Plánovali jste miminko s manželem dopředu?

„V průběhu dvou let jsme uvažovali o tom, že bychom si ho pořídili. Pak jsme byli v Alžíru za manželovou rodinou. Tam byla spousta dětí a i sám manžel přišel s tím, že by si přál mít své vlastní. Byla jsem velmi šťastná, když s tím přišel vlastně sám od sebe. A asi po měsíci, co jsme se vrátili, se nám povedlo otěhotnět.“

☞ V kolikátém týdnu těhotenství teď právě jste a na jakých vyšetřeních jste již byla?

„Nyní jsem v 21. týdnu. Byla jsem zatím asi dvakrát na ultrazvuku. Z toho jednou to bylo pro zjištění některých vad jako je Downův syndrom.“

„Pak jsem byla na vyšetření krve. Kde se také zjišťovaly takovéto vady a lékař mě předem upozorňoval, že se nemusím vejít do normy, abych se nelekla. Když jsem si pak šla pro výsledky, tak mi sdělili, že je tam riziko Downova syndromu 1 : 200. A mě to vyděsilo, že budu muset na amniocentézu. Amniocentézu jsem ale odmítla hned, protože jsem se dozvěděla, že je tam po tom vyšetření možnost potratu. No a asi po třech nedělích jsem byla na ultrazvuku, kde se nic takového nepotvrdilo. Ale i kdyby, tak bych se určitě toho dítěte nechtěla nijak zbavit. Snažila bych se ho co nejlépe vychovat.“

„Sama jsem se setkala s mentálně postiženým chlapcem, jeho rodiče ho měli do šesti let doma, pak ho dali do ústavu a on se tam strašně zhoršil. Co byl doma, tak byl takový bystřejší a klidnější.“

„Co se týče pohlaví, tak to se asi budeme muset nechat překvapit, protože, když jsme to chtěli vědět, tak to nebylo vidět.“

☞ Jak by jste charakterizovala mentální postižení?

„Je to určitý druh vady, kdy ten člověk není dostatečně vyvinutý, aby samostatně zvládal se o sebe postarat. Ten mozek prostě není dostatečně vyvinutý, tak jak by měl být pro to, aby zvládal třeba sám cestovat nebo si sám uvařit nebo jenom pochopit svět kolem sebe.“

☞ Jaký je váš názor na umělé přerušování těhotenství?

„Pro mě jde o lidský život a je to určitá surovost vůči tomu dítěti. Ale určitě existují výjimky, kdy je to třeba. Kdyby třeba maminka měla tři děti a to čtvrté by se mělo narodit nějak postižené, tak věřím tomu, že by na to nemusela mít sílu. A pak jsou také případy, kdyby někoho někdo znásilnil. Takové mamince by měla být poskytnuta i určitá podpora i finanční pomoc, a to i kdyby to dítě potom dala k adopci.“

7. ROZHOVOR TŘETÍ

pohled gynekologa porodníka a sexuologa

☞ Kolik vám je let a jak jste se dostal ke své profesi?

„Je mi 52 let. Ke své profesi jsem se dostal tak, že jsem měl určitý vztah k tomuto povolání, chtěl jsem ho vykonávat, ale původně jsem chtěl být profesionální fotograf, ale můj otec měl přání, aby jeden z jeho synů byl lékař a já jsem to víceméně odnesl, protože můj starší bratr miloval nákladáky, takže dělal profesionálního řidiče. No a já jsem ještě před tou medicínou lidskou studoval medicínu zvířecí, tedy veterinu. Pak, když jsem dodělal tu střední veterinární školu, jsem se nakonec rozhodl pro tu medicínu lidskou. Rozhodně toho nelituji, protože se mi líbila, jak ta mlád'ata zvířecí, tak i ta lidská. I z toho důvodu jsem volil porodnictví a k tomu se bohužel váže i ta gynekologie.“

„Potom jsem pracoval na porodnici v Městci Králové, ale tam v rámci těch organizačních věcí bylo to novorozenecké oddělení zrušeno, takže jsem přešel do privátu a začal jsem pracovat jako soukromý lékař.“

☞ Jste věřící? Pokud ano, hlásíte se k nějaké církvi?

„Věřící nejsem a k církvi se nehlásím, i když si myslím, že to spouště lidem přináší určitý smysl života. Někdy o tom člověk prostě přemýšlí.“

☞ Jaký je váš osobní postoj k umělému přerušení těhotenství?

„Samozřejmě, že si myslím, že je to taková smutnější část tohohle povolání, ale když uvážím, že žena, která otěhotní nechtěně, ať je věřící nebo nevěřící, udělá všechno proto, aby se zárodku zbavila, což je bohužel smutný. Tak si myslím, že je lépe, když je to povoleno, tak legálně udělat interrupci, než aby se dostala do nějakých problémů a to miminko někde sama svým přičiněním prostě zahubila. Bohužel se to ale stále děje, proto třeba můj názor i na ty baby boxy je také příznivý. Dává to také nějaké to světlo těm ženám, aby věděly, jak si maj počít, když se dostanou do nějaké takovéto nepříjemné situace.“

☞ **Kdy podle vás začíná život a kdy se člověk stává člověkem?**

„Dneska jsem zrovna četl nějaký takový článek od pana docenta Marděšiče, který pracuje v Praze v sanatoriu Pronatal a tam se právě, protože oni dělají to umělé oplození, vyjadřoval i k podobným otázkám. Na to je spousta teorií a já na to vyhraněný názor nemám. Netroufal bych si nějak říci, kdy přesně život začíná. Myslím si, že by se to mělo posoudit nějakou tou rozumnou cestou.“

A rozhodně od doby, co dělám na ultrazvuku, tak prostě nemám chuť dělat přerušeni ve vysokém stupni těhotenství. Snažím se proto, když už to musí být, aby to bylo v té nejmenší formě.“

☞ **Jak postupujete, když je u plodu zjištěno nějaké podezření na možné mentální postižení?**

„Já si vzpomínám, když jsem ještě studoval, tak náš pan docent, který nás vedl přes genetiku, tak nám vždycky kladl na srdce, že když se narodí takto postižené dítě, tak to dítě té matce nikdy nepřinese žádnou radost, i když si na to celá ta rodina zvykne, takže se snažím ze všech sil, aby to nenastalo. Proto spolupracuji se špičkovým pracovištěm v Praze. Tam je Klinika u sv. Klimenta¹⁵⁶ a snažím se, aby všechny ty maminky u nichž v minulosti bylo nějaké riziko, prošly tím pracovištěm, protože ta medicína postoupila

¹⁵⁶ Klinika u sv. Klimenta – Centrum lékařské genetiky a prenatalní diagnostiky Gennet
Kostelní 9, 170 00 Praha 7
Tel.: 222 313 000, 222 313 118, 777 622 245
Fax: 222 315 577
E-mail: info@gennet.cz
Web: www.gennet.cz

Ambulance lékařské genetiky

- * Genetické konzultace při riziku dědičných chorob a vrozených vad
- * Poradna pro dědičně podmíněná onkologická onemocnění
- * Poradna pro dědičné smyslové vady
- * Vyšetření párů s poruchami reprodukce
- * Screening vrozených vad

Ultrazvuková ambulance

- * Vyšetření vývoje plodu
- * Odběry plodové vody a dalších tkání plodu
- * Diagnostika ženských chorob

Laboratoř cytogenetická a molekulárně genetická

- * Chromozomální vyšetření
- * Molekulárně cytogenetická vyšetření včetně preimplantační diagnosy
- * Molekulárně genetická vyšetření dědičných chorob
- * Vyšetření otcovství

už tak daleko, že jsou z velké většiny schopni hledat tyto vady a zabránit tomu, aby se takto postižení jedinci nenarodili. A také se zároveň v poslední době začala používat ta takzvaná prenatální příprava maminek. To znamená, že lékaři radí, aby tři měsíce před plánovanou koncepcí se snažili vynechat všechny škodliviny, což je alkohol, cigarety, drogy a doporučuje se užívání prenatálních vitamínů, což je vitamín E a kyselina listová, u které se prokázalo, že chrání před vznikem vrozených vývojových vad. A musím říct, že od té doby, co já to tady používám, tak je těchto vad u mě v ordinaci naprosté minimum.

☞ Setkal jste se s mentálně postiženým člověkem?

„Jako lékař se člověk s tímto postižením vždy setká. Já také, když jsem byl na lékařské fakultě, tak jsem koketoval i s myšlenkou, zda by ze mě neměl být psychiatr, proto jsem si k tomu porodnictví a gynekologii udělal ještě atestaci ze sexuologie, která se k této oblasti váže. Takže jsem se s mentálně postiženými lidmi setkal během studia a i v tom životě se člověk setká na každé vsi, bohužel.“

☞ A jak by jste charakterizoval mentální postižení?

„V každém případě bych to charakterizoval jako výrazný handicap toho jedince do života, i když se jim dá pomoci třeba i nějakou ústavní léčbou, tak se dokáží celkem dobře adaptovat na běžný život a být prospěšní i svému okolí. Záleží ale i na stupni toho mentálního postižení.“

8. POHLED PRÁVNÍ

Důležitou oporou pro lékaře, rodiče, jejich děti, i pro děti či osoby s mentálním postižením je zákon neboli právo. Právě ono vymezuje život každého člověka ve společnosti a poskytuje mu tím i určitou svobodu. Platí to především pro demokratickou společnost. Základní práva a svobody jsou v takové společnosti zaručena všem bez rozdílu. Znamená to, že všichni lidé jsou si před zákonem rovni a nezáleží na pohlaví, jazyce, barvě pleti, rase, víře a náboženství, nezáleží ani na sociálním postavení člověka a ani na tom, zda jde o člověka s nějakým postižením. V demokratické společnosti by tedy neměla být někomu jeho práva upřena, a proto je úkolem státu, aby rozvíjel a podporoval znalost zákonů i jejich dodržování.

V České republice je nejvyšším zákonem Ústava ČR, která byla Parlamentem schválena v prosinci roku 1992 a vešla v platnost v lednu 1993. Spolu s ní byla ustanovena i Listina základních práv a svobod. Listina je součástí našeho ústavního pořádku a zaručuje všem občanům České republiky nezadatelnost, nezcizitelnost, nepromlčitelnost a nezrušitelnost základních práv a svobod. Všechny ostatní právní normy mají nižší právní sílu. Patří k nim zákony, zákonná opatření, vládní nařízení a vyhlášky. Tyto právní normy ale nesmějí být s Ústavou v rozporu. Ústava také stanoví, že mezinárodní smlouvy, jež byly Českou republikou ratifikovány, jsou součástí našeho právního řádu. Potom pokud mezinárodní smlouva stanoví něco jiného než zákon, má mezinárodní smlouva před zákonem přednost.¹⁵⁷

8.1 Právo na život

Listina základních práv a svobod jako jedno z nejvyšších ustanovení v našem právním pořádku zaručuje všem bez rozdílu základní lidská práva a svobody. Z hlediska narození dítěte s mentálním postižením je důležitý 6. článek Listiny, který vypovídá o tom, že „každý má právo na život“ a že „lidský život je hoden ochrany již před narozením“ s tím, že „nikdo nesmí být zbaven života“. Také Všeobecná deklarace lidských práv deklaruje, že „každý má právo na život, svobodu a ochranu jeho osoby“. Vydáním Všeobecné deklarace lidských práv v roce 1948 reagovala Organizace spojených národů¹⁵⁸ na útrapy II. světové války a snažila se tak podpořit a posílit úctu

¹⁵⁷ Čl. 10 zákona č. 1/1993 Sb., Ústava ČR

¹⁵⁸ Bývalé Československo patřilo k 51 zakládajícím státům OSN

k lidským právům a základním svobodám. Aby ustanovení Všeobecné deklarace lidských práv byla právně závazná pro státy, které je ratifikují, vyjádřila je OSN téměř po dvaceti letech ve formě dvou paktů. Byli jimi Mezinárodní pakt pro občanská a politická práva a Mezinárodní pakt pro hospodářská, sociální a kulturní práva. I zde nalezneme formulaci týkající se práva na život. A samozřejmě, že podobná formulace je zakotvena i v Úmluvě o právech dítěte, kterou Česká republika ratifikovala v roce 1991.

No a právě těchto ustanovení často využívají odpůrci potratů. Podle nich je provedení umělého přerušování těhotenství aktem proti lidskosti, kdy je lidskému plodu odepřeno jeho základní právo. Z pohledu právníků však není možné z těchto ustanovení vyvozovat zákaz potratů, jelikož nic takového zde není řečeno. „Takový úmysl by musel být formulován jednoznačně.“¹⁵⁹ Haškovcová k tomu ještě uvádí, že ustanovení citovaná z Listiny a mezinárodních dokumentů vyjadřují úctu k lidskému životu a měla by směřovat k takové právní regulaci interrupcí, která by respektovala důstojnost lidské osoby a lidská práva. Podle ní už to vystihují zásady vymezující umělé přerušování těhotenství, které předložila Světová zdravotnická organizace (WHO) a které uznává i Česká gynekologicko – porodnická společnost.

Hlavní myšlenkou těchto zásad je „chránit a posilovat sexuální a reprodukční zdraví žen i mužů, jelikož jde o nedílnou součást zdraví vůbec“. A co se týče přímo interrupcí, přebírá WHO zásady Mezinárodní federace plánovaného rodičovství, kde je mimo jiné i zmíněno, že interrupce ve II. trimestru gravidity jsou též potřebné a k ženám, které tuto interrupci podstupují je třeba přistupovat citlivě s veškerou péčí. Obecně by se dle těchto zásad interrupcím mělo předcházet včasnou prevencí a pokud je přeci jen třeba k interrupci přistoupit, tak by to mělo být, co možná nejdříve. Principy obsažené v těchto zásadách by měly být obsaženy podle lékařů v novém zákoně o umělém přerušování těhotenství, jelikož ten nynější je již zastaralý a obsahuje ustanovení, která změnou společenského systému jsou již nerealizovatelná. Česká gynekologicko – porodnická společnost tak k potřebné novele zákona o umělém přerušování těhotenství zaujala stanovisko v němž se praví: „Má být nadále ponecháno na ženě samé, jak se v případě nechtěného těhotenství rozhodne, zda možnosti zákona využije či ne. Ženy, které těhotenství chtějí, nikdo nemůže nutit toto těhotenství ukončit, pokud je to v rozporu s jejím svědomím.“¹⁶⁰

¹⁵⁹ Haškovcová s. 122

¹⁶⁰ Haškovcová s. 121

8.2 Právní subjektivita dítěte

K otázce práva na život dítěte se pojí i další otázka, která se ptá po právní subjektivitě plodu. Od kdy je dítě způsobilé mít práva? Náš občanský zákoník v § 7 uvádí: „Způsobilost fyzické osoby mít práva a povinnosti vzniká narozením. Tuto způsobilost má i počaté dítě, narodí-li se živé.“ Ve svém důsledku to znamená, že pokud bylo dítě potraceno, nenarodilo se živé a tím pádem nemohlo nabýt způsobilosti mít práva.

Není tedy spíše počaté dítě objektem práv rodičů, neboť jsou to právě rodiče, kteří se mohou rozhodnout pro početí svého dítěte. Nikde ale není stanoveno, že rodiče mají na dítě právo ani, že mají právo na zdravé dítě. Nové medicínské postupy jim sice dávají možnost podstoupit různá vyšetření a pokusit se o umělé oplodnění, ale žádný právní předpis jim nezaručuje právo na dítě. A zákon o umělém přerušení těhotenství také není předpisem, který by ustanovoval právo rodičů na zdravé, nepostižené dítě. Je třeba zde opět citovat právní postoj, který říká, že takový úmysl by musel být v zákoně formulován jednoznačně.

8.3 Zákon o umělém přerušení těhotenství

Podle nedávné statistiky Světové zdravotnické organizace (WHO) žije téměř 30% lidí v zemích, kde jsou potraty zakázány. Patří mezi ně např. nejlidnatější země Latinské Ameriky. V Evropě je to pouze Irsko a Malta. Do nedávna to také bylo katolické Polsko, které má ovšem stále přísná opatření.¹⁶¹ První zemí, která potrat legalizovala, byl tehdejší Sovětský svaz, kde byl potrat legalizován již od roku 1920.¹⁶²

V tehdejší Československu bylo umělé přerušení těhotenství legalizováno v roce 1957, kdy vstoupil v platnost zákon č. 68/1954 Sb. o umělém přerušení těhotenství. Již před tím ale existovala možnost umělého přerušení těhotenství ze zdravotní a eugenické indikace. Týkalo se to trestního zákona z roku 1950, který jiné usmrcení plodu trestal. Zákonem č. 68/1954Sb. byly ustanoveny interrupční komise, které rozhodovaly o žádosti ženy o umělé přerušení těhotenství. Žádost mohla být podána nejen ze zdravotních důvodů, ale i z důvodů sociálních. Posledním platným zákonem o umělém přerušení těhotenství č. 66/1986 Sb. byly interrupční komise zrušeny, jelikož byl převážil názor, že pokud už se má potrat provést, mělo by to být, co

¹⁶¹ Ovečka

¹⁶² Cajthamlová s. 22

nejdříve, aby případné komplikace byly co nejmenší. Komise svým procesem rozhodování jen daný úkon oddalovaly.¹⁶³

Ženě lze podle tohoto zákona, který stále platí, uměle přerušit těhotenství i po 12. týdnu těhotenství ze zdravotních důvodů, tj. i v případě, že je ohrožen zdravý vývoj plodu nebo bylo zjištěno, že plod je geneticky vadný. V příloze prováděcí vyhlášky č. 75/1986 Sb. k tomuto zákonu je uveden seznam nemocí a syndromů, jež jsou důvodem pro umělé přerušování těhotenství až do 24. týdne gravidity. Jde např. o onemocnění s prokázanou teratogenitou pro plod jako jsou třeba zarděnky, dále pak závažné dědičné choroby a vývojové vady diagnostikované u plodu metodami prenatalní diagnostiky nebo i průkaz jejich vysokého rizika. Zmiňovaným důvodem pro potrat do 24. týdne těhotenství je i případ, kdy žena již ve spojení s tímž otcem porodila mentálně postižené dítě. Žena ale k interrupci nesmí být nucena, musí se zákrokem souhlasit a lékař je povinen poučit ji o možných zdravotních důsledcích. Žena může také až do začátku výkonu vzít svou žádost nebo souhlas zpět. Zdravotně indikovaný potrat žena neplatí, výkon je hrazen ze zdravotního pojištění.

Trestní zákon definuje nedovolené přerušování těhotenství. Potrestán může být podle §§ 227 – 228 ten, kdo bez souhlasu těhotné ženy uměle přerušuje těhotenství nebo ten, kdo ženě pomůže nebo ji svede k tomu, aby těhotenství nezákonně sama či za pomoci někoho dalšího uměle přerušila.

V zákoně o umělém přerušování těhotenství nalezneme několik ustanovení, která jsou již zastaralá a není možné podle nich postupovat. Jde např. o postup při projednávání umělého přerušování těhotenství, jelikož se změnil systém zdravotní péče. I proto se hovoří o novém zákoně, který by měl být schválen. Ten by také měl reagovat na nové medicínské postupy. Při projednávání a diskusích o tom, jak by měl nový zákon k této problematice vypadat se stále střetávají dva názorové proudy, které se nemohou a ani nechtějí nijak domluvit. Jeden z nich je pro zachování života ještě nenarozeného dítěte a druhý je pro svobodnou volbu ženy, zda si dítě ponechá či nikoliv.

8.4 Hnutí pro život (pro life)

Myšlenkou Hnutí pro život je šířit a prosazovat úctu k lidskému životu. Jde o sdružení lidí, které existuje nejen v České republice, ale i na mezinárodní úrovni, jehož cílem je ochrana lidského života od početí do přirozené smrti, ochrana lidské důstojnosti

¹⁶³ Černý, Schelleová s. 15 -17

a rozvoj člověka jako integrální bytosti. Ačkoliv se toto sdružení nehlasí k žádné politické straně ani k žádné církvi, vycházejí jeho myšlenky z víry ve zjevené pravdy a řada jejích členů jsou křesťané. Toho Hnutí je velice silné v USA, Polsku a v Irsku.¹⁶⁴ Ve všech státech, kde působí vyžaduje od státu, aby podporoval rodinu jako základní jednotku společnosti např. ekonomickou podporou matek.

Hnutí pro život se vyjadřuje ke všem oblastem, které se dotýkají lidského života od jeho početí až do smrti. Zastánci Hnutí pro život jednoznačně zastávají názor, že lidský život je třeba chránit již od početí, a proto rezolutně odmítají interrupci, umělé oplodnění, prenatální diagnostiku a dokonce i antikoncepci. Podle nich by měla být dána přednost alternativním způsobům řešení problému nechtěného těhotenství a tím je například adopce. Interrupce je pro ně vraždou nebo minimálně zabitím a žena, pokud volí toto řešení, zneužívá své převahy nad dítětem, které se nijak nemůže bránit. Proto jej brání toto Hnutí. Ale i ženy, které se rozhodnou pro potrat jsou podle Hnutí často oběťmi. Rozhodují se mnohdy pod nátlakem lékařů nebo i společnosti. Postižení dítěte není důvodem pro jeho zabití. Pokud se ženě narodí dítě, které je postižené, má ho přijmout s láskou, ačkoliv přinese svým rodičům větší zátěž, ale takové dítě dokáže i svou rodinu mnohem více spojovat a upevňovat, je pro ni často velkým darem a požehnáním. Preimplantační i prenatální diagnostika je pro Hnutí pro život prováděno pro záměrnou selekci v eugenickém smyslu. Všechna tato stanoviska vedou Hnutí pro život, aby prosazovalo přijetí restriktivních zákonů nejen proti interrupci, jelikož dnešní společnost podle Hnutí je příliš liberální a nechrání slabé a bezbranné jedince.¹⁶⁵

8.4.1 Deklarace práv počatého dítěte

Hnutí pro život patřilo k těm nevládním organizacím, které 22. listopadu 1999 vyhlásily v síni státních aktů Poslanecké sněmovny Parlamentu České republiky u příležitosti 10. výročí přijetí Úmluvy o právech dítěte takzvanou Deklaraci práv počatého dítěte.¹⁶⁶ Jejich cílem bylo prostřednictvím této deklarace uvést náš právní řád do souladu s Listinou základních práv a svobod, která stanoví, že „lidský život je hoděn ochrany již před narozením“.

Deklarace práv počatého dítěte vychází z Deklarace práv dítěte, Evropské konvence o ochraně lidských práv a svobod a Úmluvy o právech dítěte. Upozorňuje na

¹⁶⁴ Haškovcová s. 116

¹⁶⁵ Více na www.

¹⁶⁶ Viz příloha 4

to, že „život je neopakovatelný dar celému lidstvu i základní lidská hodnota požívající nejvyšší právní ochrany“ a že „právo na život je předpokladem realizace všech ostatních lidských práv a svobod“, proto bychom neměli zapomínat na to, že život každého z nás začal naším početím. Deklarace práv počatého dítěte žádá, aby byla „všem počatým dětem zaručena bez jakékoliv diskriminace práva a ochrana ze strany vlastní rodiny, společnosti a státu,...“ (čl. 2), také se snaží všem počatým dětem zajistit jejich práva, neboť „in dubio pro vitae“ (v pochybnosti je třeba se rozhodnout ve prospěch života), a tak jsou všechna ustanovení této deklarace podle Hnutí pro života platná i pro děti, které by se měly narodit a narodí se s mentálním postižením.

8.5 Zastánci svobodné volby (pro choice)

Přívrženci svobodné volby zastávají názor, že existuje nezadatelné právo ženy svobodně rozhodovat o osudu svého těhotenství. Je jen na rodičích, respektivě na ženě, zda se rozhodne i v případě dítěte, které může být mentálně postižené, zda půjde na interrupci nebo si ho nechá a donosí ho. Jejich názor tedy není takový, jak ho někdy prezentují přívrženci Hnutí pro život, že pod heslem svobodné volby uznávají pouze interrupci a nic jiného. Pro přívržence svobodné volby je ve své podstatě interrupce krajním řešením, upřednostňují včasnou prevenci, využití antikoncepčních prostředků, přípravu na těhotenství, genetické poradenství a vyšetření již před otěhotněním. Uznávají i umělé oplodnění, pokud se tím předejde komplikacím a případnému postižení i interrupci. Dokonce podporují využívání nových technologií v medicíně, pokud to pro člověka může být prospěšné.

8.6 Konvence o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka s ohledem na aplikaci biologie a medicíny (Konvence o lidských právech a biomedicíně)

Konvence o lidských právech a biomedicíně¹⁶⁷ je mezinárodním dokumentem, který reaguje na využívání nových technologií v medicíně. Je založena na respektování lidských práv a svobod a svým způsobem navazuje na již přijaté mezinárodní smlouvy, které o těchto právech hovoří. Upozorňuje na rychlý rozvoj lékařských a biologických technologií a na nebezpečí jejich zneužití, proto apeluje na povinnost státu chránit důstojnost a rovnost lidí při zdravotní péči a výzkumu.

¹⁶⁷ Viz příloha 5

Vyhlašujícím orgánem Konvence o lidských právech a biomedicíně byla Rada Evropy, která ji otevřela k podpisu jednotlivým státům na evropském kontinentě i mimo něj. Česká republika ji podepsala 24. června 1998 a v platnost u nás vstoupila 1. října 2001.¹⁶⁸ Státy, které Konvenci podepsaly se shodly na tom, že zájmy a blaho člověka musejí být nadřazeny všem ostatním zájmům společnosti a vědy. Konvence se tak v prvních sedmi článcích věnuje některým otázkám, které s výzkumem v medicíně souvisí. Některým oblastem nebyla věnována pozornost a budou součástí dodatkových protokolů, které by měly reagovat na nové postupy a objevy. Existuje již Dodatkový protokol o zákazu klonování člověka a připravují se další, např. o nakládání s transplantáty. Jsou ale oblasti, na kterých se ustanovující státy nedohodly. Patří mezi ně právě otázka potratů a postavení nenarozeného dítěte. Dohoda nebyla možná ani v přístupu k eutanásii a jejím formám. Právě tyto rozpory vedly k tomu, že Belgie, Německo a Polsko Konvenci nepodepsaly. Zbývající články Konvence se věnují procedurálním otázkám.

Lidskému genomu je věnována IV. kapitola. V ní se zakazuje jakákoliv diskriminace založená na genetické výbavě člověka. Týká se to dětí s dědičnými chorobami či aberacemi, tak jejich rodičů, kteří mohou být nositeli některých dědičných onemocnění. Právě jich se může týkat asistovaná reprodukce za účelem volby pohlaví dítěte, která je Konvencí povolena jen pro případ zabránění dědičným onemocněním vázaných na jedno z pohlaví. Také testy za účelem ověření, zda nejde o genetické onemocnění, mohou být prováděny jedině pro péči o zdraví jedince či genetické poradenství. Konvence myslí i na případnou genovou terapii či jiné zásahy do lidského genomu, které mohou být prováděny pouze z preventivních, diagnostických a terapeutických důvodů s tím, že jejich cílem nebude změna genomu dalších generací. Těmito ustanoveními se Konvence snaží vyvarovat případným eugenickým tendencím, které se mohou při využívání biotechnologií objevit. Články 11 až 14 tak reagují na rychlý rozvoj genetické diagnostiky i genetické terapie. Konvence o lidských právech a biomedicíně je z hlediska lidí s mentálním postižením prospěšná i v tom, že ochraňuje člověka s mentálním postižením před tím, aby na něm byly prováděny jakékoliv pokusy, které by nebyly prospěšné pro jeho osobu.

Česká republika nemá žádné jiné zákony, které by obsahovaly zvláštní ustanovení např. právě o genetické diagnostice a genové terapii. Můžeme však nalézt

¹⁶⁸ K 98 s. 87

další podzákoné normy, k nimž patří interní směrnice a etické kodexy, jež mají chránit člověka i jeho důstojnost. A nemusí to být jen směrnice a kodexy z oblasti medicíny a lékařství.

9. POHLED KATOLICKÉ CÍRKVE

Významným etickým kodexem je i Bible – Písmo svaté, které je důležitým kulturním a myšlenkovým pramenem Evropy. V současné době jej ctí a řídí se jím především křesťané. V České republice se podle výzkumů provedených různými agenturami odhaduje až 50 % věřících a podle sčítání lidu se z nich necelých 40 % hlásí k víře katolické a praktikují latinský způsob obřadu, jsou tedy členy katolické církve.¹⁶⁹

Křesťané věří v jediného Boha, jehož pravdy byly zjeveny v Písmu. Písmo svaté je pro římskokatolickou církev soubor posvátných knih, který je rozdělen na Starý a Nový Zákon. Je to soubor kanonizovaných norem, jež byly inspirovány Bohem, proto je Bible nejvyšší normativní hodnotou společenství katolické církve. Aby víra byla stále živá, je třeba, aby tyto pravdy byly interpretovány a aplikovány na současný život. A tak se církev vyjadřuje prostřednictvím svých autorit k nimž patří především papež, arcibiskupové a biskupové k otázkám víry, v nichž je neomylná, ale i k otázkám, které člověka mohou tížit a se kterými se musí vyrovnávat ve svém životě. Jsou to i otázky týkající se využívání nových technologií a metod v medicíně.

Sama církev prostřednictvím svého učitelského úřadu¹⁷⁰ hledá odpovědi na tyto otázky. Naučné výpovědi, které pak podává svým věřícím nemusí být definitivní, i učitelský úřad se může v těchto pravdách mýlit a postupem času je přehodnotit. Věřící by tyto pravdy měli přijímat nejen rozumem, ale i vůlí a svou vírou. Je proto možné, aby člověk v některých oblastech postupoval dle svého svědomí, ale: „Kdo si myslí, že podle svého soukromého názoru již nyní předjímá lepší budoucí náhled církve, ten se musí před Bohem a svým svědomím se střízlivým sebekritickým hodnocením ptát, zda má potřebnou šíři a hloubku odborných teologických vědomostí, aby se mohl ve své privátní teorii a praxi odchýlit od přítomné nauky církevní autority. Zásadně je takový případ myslitelný, ale ze subjektivní přecitlivělosti a uspěchaného přiklání se k vlastním názorům jako lepším se budou muset zodpovídat před soudem Božím.“¹⁷¹

9.1 Lásky jako nejvyšší etická norma

Nejvyšší etickou normou je pro křesťany láska, kterou sám Ježíš Kristus dokládal svým životem. Je to nejen láska milujícího Boha, která je člověku dávana bez

¹⁶⁹ Štampach s. 59 - 60

¹⁷⁰ Učitelský úřad církve = církevní autority, nástupci apoštolů, učedníků Ježíše Krista

¹⁷¹ Život z víry s. 80 -81

jakýchkoliv podmínek a záleží jen na člověku, zda na tento dar odpoví, ale je to i láska k bližnímu. „Miluj Hospodina, Boha svého, celým svým srdcem, celou svou duší a celou svou myslí. To je největší a první přikázání. Druhé je mu podobné: Miluj svého bližního jako sám sebe. Na těch dvou přikázáních spočívá celý Zákon i Proroci.“¹⁷² Ježíš rozšířil toto přikázání i na nepřátele. On svým příkladem vyžadoval nejen blahosklonné smýšlení, ale i konkrétní blahosklonné činy. I chudí, slabí, nemocní, postižení jsou našimi bližními, které máme přijímat a milovat. To bylo Ježíšovo pojetí lásky.

Také apoštol Pavel zvěstuje lidem přikázání lásky. „Kdybych mluvil jazyky lidskými a andělskými, ale lásku bych neměl, jsem jenom dunící kov a zvučící zvon... nic nejsem... Láska je trpělivá, laskavá, nezávidí, láska se nevychloubá a není domýšlivá. Láska nejedná nečestně, nehledá svůj prospěch, nedá se vydráždit, nepočítá křivdy. ... Láska nikdy nezanikne. ... A tak zůstává víra, naděje, láska – ale největší z té trojice je láska.“ Držte se lásky a usilujte o duchovní dary...“¹⁷³ Spojení obou přikázání lásky naznačuje, že lásku mezi lidmi je třeba zakládat na lásce k Bohu a že v ní je třeba vidět důkaz a ověření lásky. Lze tak tato dvě přikázání vnímat i jako výpověď o tom, že by si křesťané měli uvědomit, že láska k Bohu nemůže existovat bez lásky k bližnímu. Důkazem pravé lásky je láska mezi mužem a ženou, která je požehnána láskou Boží a křesťané manželství jakožto požehnanou lásku od Boha považují za svátost. Pro křesťany je láska také prostředkem svobodného rozhodnutí.

9.2 Účast manželů na stvořitelské lásce

Podle křesťanů je manželství obrazem smlouvy mezi Bohem a lidmi. Jednou z možností naplnění života v manželství je i plodnost ve smyslu předávání života. Tím se spolupodílí na stvořitelské činnosti, jež jim byla Bohem uložena již na samém počátku. „A Bůh jim požehnal a řekl jim: Plodte a množte se a naplňte zemi“¹⁷⁴ Proto musí manželé ke svému plození přistupovat zodpovědně. Zodpovědné rodičovství podle křesťanského chápání znamená, že rodiče se musí dát vést svým svědomím a božím přikázáním, které je vykládáno učitelským úřadem církve, při rozhodování se o počtu svých dětí. Do tohoto úsudku musí zahrnout své vlastní blaho, tak blaho svých dětí, jak již narozených, tak ještě očekávaných. Žena by měla třeba i změnit svůj životní styl, který by mohl nějak poškodit dítě. Měla by se vyvarovat kouření, alkoholu, drogám

¹⁷² Mt 22,37-40

¹⁷³ 1 K 13, 1-13; 14,1

¹⁷⁴ Gn 1,28

apod. Ale i matka, která se rozhoduje, zda si své očekávané dítě s možným mentálním postižením má ponechat nebo jej potratit, uvažuje o svém vlastním blahu a blahu svých již narozených i těch ještě nenarozených dětí. Proč tedy církev interrupci považuje za zločin proti lidskosti?

Podle výkladu církevních autorit je přirozeností manželského aktu předávání života, a proto by tento akt měl být možnému plození vždy otevřen. Plodnost tedy má být výrazem božského daru a výrazem něčeho, co nekončí, co trvá. Člověk dostává svou plodnost jako dar a měl by ji tedy, pokud je mu dána, plně rozvinout. Proto církev učí, že by manželé neměli používat antikoncepci k zabránění početí. Obecně přípustnou metodou je pak pro katolíky metoda využívání plodných a neplodných dní v cyklu ženy. Na druhou stranu ale církev nepopírá, že podle ní je interrupce mnohem větším hříchem než antikoncepce nebo i sterilizace. Tento výklad je i obsahem encykliky *Humanae vitae*.¹⁷⁵ Na druhé straně však bylo s papežovým souhlasem vyhlášeno, že kdo dospěje ve svém svědomí k přesvědčení, že má k používání důvody, může tak činit, aniž by se dopustil hříchu. Pokud by se tedy rodiče rozhodli, že budou užívat antikoncepčních metod z důvodu, aby předešli možnému dědičnému onemocnění, které by bylo příčinou mentálního postižení u dětí, které by se jim narodili, je možné jejich rozhodnutí považovat za určitých okolností jako morálně správné.

Z hlediska rodičovské zodpovědnosti by tuto otázku měli budoucí rodiče řešit již před manželstvím. Mladí lidé, kteří se chtějí vzít a mají v rodině někoho, u koho bylo zjištěno geneticky podmíněné postižení, by měli navštívit genetickou poradnu, aby si mohli odpovědět na otázku, zda mohou zodpovědně počít své děti nebo zda jsou schopni přijmout a vychovávat postižené děti.

9.3 Přijetí postiženého dítěte jako daru od Boha

Církev a její autority jsou toho názoru, že pokud se rodičům narodí dítě s nějakým postižením, třeba i mentálním, měli by jej přijmout se vši láskou. Není to výraz toho, že by je Bůh nemiloval a upíral jim svou lásku. I postižené dítě může být pro rodiče darem, který upevní jejich vztah a ukáže jim nové obzory víry a lásky. Celá rodina se může stát zralejší a šťastnější. Tělesné ani duševní zdraví nesmí být

¹⁷⁵ Encyklika = papežský list adresovaný všem biskupům, tj. církevním autoritám
Encyklika *Humanae vitae* (1968) byla reakcí papeže Pavla VI. na vyšší nároky konzumní společnosti. Ta usilovala o život v pohodlí a uspokojování pudů. Navíc se v Evropě objevila nová antikoncepční metoda ve formě pilulek pro ženy, kterou tato společnost začala hojně využívat. Záměrem papeže bylo protestovat a upozornit na přirozený řád, který nelze ignorovat.

absolutizováno tak, jako by lidský život ztratil hodnotu. Také postižené děti často mohou získat vhodnou péči a výchovou radost a smysl života.¹⁷⁶ Pokud se o možném postižení rodiče dozví již před narozením, měli by si také uvědomit, že ještě nenarozený život je hoden ochrany.

9.4 Páté přikázání: „Nezabiješ“

Desatero, přirozený zákon, který nalezneme v Bibli, vychází z přikázání milovati bližního svého, proto by jeho jednotlivé části měli věřící vnímat pozitivně, ne jako normy, které člověka nějak omezují. Páté přikázání tak člověku říká, že Bůh chce, aby lidé život chránili. Týká se to i života ještě nenarozeného. Pro katolickou církev „vědecké, technické, ekonomické a politické možnosti zdůraznily jako nikdy před tím velikost, ale také hranice a ohrožení lidského života a jeho světa“.¹⁷⁷

9.4.1 Postoj církve k potratu

Katechismus katolické církve¹⁷⁸ se vyjadřuje k otázce potratů následovně: „Lidský život musí být absolutně respektován a chráněn již od okamžiku početí. Již od první chvíle její existence mají být lidské bytosti přiznána práva osoby, mezi nimiž je nezcizitelné právo každé nevinné bytosti na život.“ V Bibli ale přímý zákaz potratu nenalezneme.

Jediná zmínka je v Exodu.¹⁷⁹ Tento text ukládá trest člověku, který náhodně zapříčinil potrat. V té době platil zákon „oko za oko, zub za zub“, což by znamenalo, že pokud by ještě nenarozené dítě bylo považováno za plnohodnotného člověka, musel by ten člověk být zabit. Je to proto, že v raném křesťanství ještě nebyl považován za vraždu. Souviselo to s otázkou, od kdy se plod stává plně člověkem, kdy je plodu „vdechnuta“ duše. Řešení nevycházelo z přímých teologických argumentů, jelikož v Novém zákoně žádná zmínka o potratu není, ale opíralo se o filosofické vysvětlení, které vycházelo z Aristotelova učení a tomistické nauky o trojí duši. Podle ní má plod nejdříve duši vegetativní, pak animální a lidskou duši (racionální) získává až naposled. Tomáš Akvinský, zastánce této myšlenky, se domníval, že člověk získává racionální duši někdy na přelomu 1. a 2. měsíce těhotenství. Podle současné nauky církve vzniká

¹⁷⁶ Rotter s. 55

¹⁷⁷ Život z víry s. 191

¹⁷⁸ Katechismus = stručný výklad církevní nauky; Katechismus katolické církve s. 556

¹⁷⁹ „Když se muži budou rvát a udeří těhotnou ženu, takže potratí, ale nepřijde o život, musí pachatel zaplatit pokutu, jakou mu uloží muž té ženy; odevzdá ji prostřednictvím rozhodčích. Jestliže o život přijde, dáš život za život. Oko za oko, zub za zub, ruku za ruku, nohu za nohu, jizvu za jizvu. Ex 21,22-25

život okamžikem splynutí vajíčka a spermie a již od této chvíle je člověk člověkem, jelikož jeho lidství je již dáno geneticky.

Ačkoliv původně nebylo zárodku od počátku přiznááno plné lidství, přesto byl potrat křesťanskou církví od počátku zakázán. Zmínku o tom nalezneme např. v Didaché¹⁸⁰: „Nezabiješ zárodek potratem a nenecháš uhynout novorozeně.“ Potvrdil to i II. Vatikánský koncil v roce 1965 a na tom si stále trvá – život se má s největší péčí chránit už od samého početí, potrat a usmrcení plodu jsou hanebné zločiny. Z toho důvodu církve podle církevního práva trestá každého, kdo provedl potrat i toho, kdo si potrat nechal provést. Platí tu okamžitý trest exkomunikace. To znamená, že okamžikem spáchání tohoto činu je hříšník vyloučen z církve.¹⁸¹ Trest z něho může sejmout jakýkoliv zpovědník z toho důvodu, že se církev domnívá, že by člověk neměl zemřít bez pevného společenství s církví. Mělo by se to ale řešit i s příslušnou odpovědnou osobou, jíž je biskup.¹⁸²

Katolická církev tedy odmítá potrat i v případě, že je zjištěno vážné postižení plodu stejně jako potrat z důvodu znásilnění. Připouští možnost, že lze uvažovat o ospravedlnění v případě, že je ohrožen život ženy a jde o nepřímý potrat. Bernard Häring uvádí i případ anencefalického plodu, který nemůže po porodu přežít a ohrožuje život matky.¹⁸³ Církev také připouští, že nelze v každém ohledu postavit na stejnou úroveň potrat a vraždu zralého člověka. Upozorňuje ale na to, že v něčem je to ale mnohem horší, jelikož zralý člověk se může bránit, kdežto nenarození dítě nikoliv. Velikost viny pro toto jednání se také odvíjí od subjektivního hodnocení jednajícího. Vztah k dítěti se postupem času může změnit, a tak se i představitelé církve domnívají, že i na mentálně postižené dítě si žena zvykne a bude ho mít ráda a pokud ne, je zde možnost dát dítě k adopci. Potrat tedy není z tohoto důvodu ospravedlnitelný. Žena ale často v takovém případě přistupuje k potratu tlačena okolnostmi, lékaři a postojem společnosti. Církev se proto domnívá, že problém je dán nedostatečnou podporou, jak finanční, tak sociální.

9.4.2 Donum vitae

¹⁸⁰ Didaché – spis z pol. 1. století, který nebyl zařazen do spisů Nového zákona a tím pádem kanonizován z toho důvodu, že byl objeven až v roce 1873. O zákazu potratů vypovídají i jiné nekanonické spisy např. List Barnabášův, List Diogenovi apod.

¹⁸¹ Kodex kanonického práva Kán. 1398 s. 615

¹⁸² Pustet s.705

¹⁸³ Häring s. 22-23, B Häring (1912 – 1998), profesor morální teologie v Římě

Jelikož se ve společnosti objevily nové lékařské technologie a stále více se rozvíjí výzkum, který se úzce dotýká člověka, byla církev nucena zaujmout postoj i k těmto novým metodám. Důležitým dokumentem, který v této souvislosti vydala Kongregace pro nauku víry¹⁸⁴, je Instrukce o respektování rodičího se lidského života a o důstojnosti plození nazvaná *Donum vitae* – Dar života. Tento dokument byl vydán 22. února 1987 a je pod ním podepsán kardinál Josef Ratzinger, tehdejší prefekt Kongregace a nynější papež Benedikt XVI. Samozřejmě, že byl tento dokument schválen tehdejším papežem Janem Pavlem II.

V *Donum vitae* je zdůrazněno právo na život a tělesnou celistvost. Jde o práva, která člověku církev přiznává od chvíle jeho početí až do smrti. Druhou oblastí práv, na něž je církví upozorňováno, je manželství a rodina, kam patří také právo dítěte na početí, zrození a výchovu ze strany rodičů. Hlavní myšlenkou však je a na niž se Kongregace odvolává, že život není výsledkem náhody, ale je darem od Boha. Proto také tato Instrukce nese název *Dar života*.

Kongregace se tedy v Instrukci z pohledu víry v Boha, který nám dal život jako dar, snaží odpovědět na některé otázky, které v souvislosti s rozvojem vědy vyvstaly. Vyjadřuje se tak např. k prenatální diagnostice, terapeutickým i dalším zásahům a pokusům na lidských zárodcích a obsáhlá část je věnována umělému oplodnění.

Církev vědu a nové technologie jednoznačně neodsuzuje. Považuje je za cenné, jsou-li postaveny do služeb člověka a podporují-li jeho všestranný rozvoj pro obecné blaho a dobro. Pro katolickou církev však tyto metody nemohou samy od sebe vysvětlit smysl života a mohou se stát pro člověka i nebezpečné. Církev upozorňuje např. na nebezpečí eugenických myšlenek. „Kde věda podlehne staronovému pokušení být jako Bůh, je samotný zdroj lidského bytí vystaven ohrožení“ Jak ale Kongregace uvádí není cílem Instrukce *Donum vitae* podat přesný návod, jak postupovat, ale podnítit přemýšlení nad věcmi v souvislosti s katolickou vírou.

9.4.3 Postoj církve k prenatální diagnostice

Donum vitae dává kladnou odpověď na otázku, zda je mravně nezávadná diagnóza před narozením s tou podmínkou, že tato diagnóza musí respektovat život a celistvost lidského zárodku. Znamená to, že církev prenatální diagnostiku schvaluje, pokud je jejím účelem buď včasné rozpoznání zdravotních obtíží plodu pro užití

¹⁸⁴ Kongregace pro nauku víry je správní úřad při papežském stolci ve Vatikánu, který se stará např. o vzdělávání kněží a také dbá na čistotu víry.

takového zákroku, které povede k uzdravení a nápravě, nebo má prenatalní diagnostika uklidnit matku, která má obavy, zda její dítě není nějak postižené.

Pro církev je však tato metoda naprosto nepřijatelná, když v závislosti na výsledcích připouští i možnost umělého přerušování těhotenství. Přímou uvádí: „Jestliže diagnóza zjistí nějakou deformaci nebo dědičnou nemoc, nesmí se rovnat rozsudku smrti.“ Naprosto odsuzuje pracoviště, kde se již před zjištěním výsledků vyžaduje od matky souhlas s provedením umělého přerušování těhotenství, pokud bude zjištěno vážné postižení plodu. Žena by z pohledu církve a víry nikdy neměla k tomuto vyšetření přistupovat s možností umělého potratu. Ženu by také nikdo k této možnosti neměl směřovat, doporučovat ji nebo ji dokonce nutit. Týká se to nejen lékařů, ale i manžela a jiných příbuzných.

Život z víry reaguje na některé námitky, které hovoří o tom, že pro některé rodiče musí být obtížné vychovávat postižené dítě, že takové děti nemají šanci žít plnohodnotný život a že by vůbec pro všechny bylo lepší kdyby se takové dítě vůbec nenarodilo. „Kdo se pak o ně postará, když přežijí své rodiče?“ „Kdo takto smýšlí, musí se ptát, jaký duchovní postoj zaujímá a jaké důsledky s sebou tento postoj přináší. Co tomu mají říci rodiče, kteří s velkou láskou pečují o těžce postižené dítě? Jejich oběti neznamenaají nic? A mají si dnes žijící postižení myslet, že se vlastně vůbec neměli narodit?¹⁸⁵ Snad měli jen štěstí, že v době, kdy vyrůstali v těle matky, ještě neexistovalo prenatalní vyšetření? Čím vlastně při takovéto mentalitě ospravedlňujeme právo na život narozených postižených, jestliže je nenarozeným upíráme? Také cukrovka, krátkozrakost, barvoslepost a dna jsou dědičně podmíněná postižení.“¹⁸⁶

Navíc církev upozorňuje na možnost omylu, kdy je postižené dítě prohlášeno za zdravé a zdravé zase za postižené. V druhém případě pak tento omyl může vést

¹⁸⁵ Ve Francii několik postižených zažalovalo lékaře za to, že včas nerozpoznal možné postižení, které by matku vedlo k potratu. Žaloby tedy už nepodávají jen rodiče, ale i sami postižení, kteří si myslí, že se raději neměli narodit: „Předloni v listopadu přiznal odvolací soud sedmnáctiletému Nicolasovi finanční odškodnění za to, že žije. Nicolas Perruche přišel prý na svět jen kvůli tomu, že lékař nezjistil, že jeho matka prodělala během těhotenství zarděnky. Soud vycházel z předpokladu, že pokud by se žena dozvěděla o riziku, které jí hrozí - tedy že bude mít zřejmě postižené dítě -, podstoupila by interrupci a Nicolas by se nemusel narodit. Takhle porodila téměř hluchého, slepého syna se srdeční vadou.“ Proto přijalo francouzské Národní shromáždění zákon, podle něhož není možné považovat narození za osobní újmu. Zákon je tedy reakcí na neobvyklé soudní usnesení, které zpochybnilo obecně přijímanou skutečnost, že každý život stojí za to prožít. „Česká lékařská komora eviduje několik případů, kdy si rodiče stěžovali na postup lékaře, který handicap dítěte nezjistil. Vědecké posudky však mluví jasně. Ani vyšetření u nejlepšího specialisty pomocí nejmodernějších přístrojů a metod nikomu nedá stoprocentní jistotu, že jeho dítě bude naprosto zdravé. Čeští lékaři jsou také zajedno se svými francouzskými kolegy v tom, že je absurdní, aby byli hnáni k odpovědnosti kvůli něčemu, co sami nezavinili.“ (Benešová H. *Mohou postižené děti žádat odškodnění za to, že se narodily?* Reflex 05/2002)

¹⁸⁶ Život z víry s. 204-205

k potracení zcela zdravého jedince. Další upozornění se týká amnicentézy, kde je určité riziko, že vlivem vyšetření může dojít k samovolnému potratu nebo k jiným závažným komplikacím. Závěr je pro katolickou církev takový, že každé lidské bytosti je třeba si vážit jako osoby a také s ní tak jednat. Proto musí být i postižený lidský život v rámci možností medicíny zaopatřen a musí být o něj pečováno.

9.4.4 Postoj církve k umělému oplodnění

Na umělé oplodnění se církev dívá v tom smyslu, že dítě má být plozeno v manželství. Má být plodem vzájemného darování se rodičů v lásce a věrnosti. Proto je tzv. heterologické umělé oplodnění pro církev zcela nepřijatelné. Navíc to narušuje vzájemné vztahy a zvyšuje riziko neznámého příbuzenství. Homologické oplodnění by tedy za určitých okolností mohlo být přijatelné, ale ani zde není církev přesvědčena, že je to odůvodnitelné. Hlavním důvodem, proč je církev proti, je to, že se odebere více vajíček, které se oplodní a použijí se jen některá, zbylá oplodněná vyvíjející se vajíčka jsou zničena nebo zmrazena.

Velké nebezpečí vidí církev v technickém zásahu do plození, který znevažuje důstojnost člověka a jeho rovnoprávnost a také může být zneužit¹⁸⁷. Také by neměl být akt plození oddělován od vzájemného darování v lásce. Co se týče práva na dítě, vyjadřuje se církev k tomu podobně jako světské právo. Není možné mít právo na dítě, je to v rozporu s důstojností a přirozeností. Dítě není něčím, nač mají manželé právo, je to dar a není to předmět něčí touhy. Církev nepovažuje manželství, které nemá své děti za nenaplněné, smyslem manželů se může stát i něco jiného, případně mohou nějaké dítě adoptovat.

9.4.5 Postoj církve ke genové terapii

Papež Jan Pavel II. se v jednom ze svých projevů jasně vyjádřil k terautickému zásahu do lidského genomu.¹⁸⁸ Jeho vyjádření je obsaženo i v Instrukci *Donum vitae*. „Čistě terapeutický zákrok, jehož cílem je léčení různých nemocí, jako např. těch, jež jsou zaviněné poruchami chromozomů, je v zásadě považován za žádoucí, ovšem za předpokladu, že chce přispět k opravdovému zlepšení osobního stavu určitého jednotlivce, aniž by poškozoval jeho celistvost anebo zhoršoval jeho životní poměry.

¹⁸⁷ Někteří zastánci eugeniky odhadují, že časem bude z velké většiny přirozená reprodukce lidí nahrazena umělým oplodněním. Umělé oplodnění spojené s embryonální selekcí tak podle nich bude využívat 80 - 90 % a zbylých 10 - 20 % se bude dál reprodukovat pomocí pohlavního styku. (In Bakalář s. 300)

¹⁸⁸ Bylo to v roce 1982

Takový zákrok se fakticky zařazuje do logiky křesťanské morálky.“ Církev tedy celkem pozitivně přijímá genovou terapii, přesto upozorňuje na možná rizika, která jsou s genovou terapií spojena. Také musí být splněna podmínka, že cílem je uzdravení či zlepšení stavu. Pacient musí dát k zákroku souhlas. „Zákroky na lidském embryu se mají považovat za dovolené pod podmínkou, že respektují život a integritu embrya.“¹⁸⁹ Katolická církev jednoznačně odmítá takové postupy, které nemají terapeutický účel a při kterých dochází k usmrcování embryí.

Člověk – lidé mají podle učení církve naplňovat Boží přikázání ve svém životě. V tom jim má církev pomáhat, a proto se vyjadřuje k mnohým otázkám spojených s lidským životem. Člověk se však v mnohém musí v této oblasti spoléhat na své svědomí, které mu dává najevo, co je správné a co nikoliv. V hlubinách svědomí tak člověk odkrývá zákon, který mu podle víry ukládá Bůh. Rodiče dítěte, které je nebo může být mentálně postižené, tak ve svém svědomí hledají odpovědi na své otázky: Co je správné? Jak se máme zachovat? Co je dobré pro dítě a co je dobré pro nás? Církev připouští, že se člověk může zmýlit a od správného jednání se odvrátit, protože upřednostní své sobecké zájmy, ale věří v to, že Bůh je jak Stvořitelem tak i Vykupitelem a lidem nabízí své odpuštění.¹⁹⁰

¹⁸⁹ Katechismus katolické církve 2275 s. 557

¹⁹⁰ „Já jsem Hospodin, tvůj Bůh; já jsem tě vyvedl z egyptské země, z domu otroctví.“ (Ex 20,2; Dt 5,6)

10. ROZHOVOR ČTVRTÝ

pohled katolického faráře a proděkana KTF UK

☞ Kolik vám je let a jak jste se dostal ke své profesi?

„Je mi 39 let. Jsem katolickým farářem a učím na Katolické fakultě. Rozhodl jsem se jako mladý dospívající muž stát se knězem, a tak jím jsem, žádný mystický zážitek či vnější zázrak v tom nebyl. Bylo to prostě mé rozhodnutí jako kterékoliv jiné.“

☞ Jste tedy věřící člověk?

„Ano, jsem zatím stále věřící.“

☞ Kdy podle vás začíná život a kdy se člověk stává člověkem?

„Je to problém a musím říct, že opravdu nevím. To znamená, že faktický život nového jedince tak, jak se to někdy laicky prezentuje od spojení vajíčka a spermie, tak to prostě ne. Bylo by to třeba možno určit rekonstrukcí DNA. Nicméně i vznikající život by měl být hoden určité úcty. Nerozlišoval bych ani mezi začátkem života a začátkem lidství a ani bych netvrdil, že je to chvíli něco jako živočich, a pak až člověk. V okamžiku, když je to jedinec, tak je to lidský jedinec. Žádná jiná etapa tam není. Je otázka, kdy toto nastane.“

☞ Jaký je váš osobní postoj k umělému přerušování těhotenství?

„Jako přímo chtěný zásah, to jsem zásadně proti. To znamená, že pokud to není spojené s léčením.“

☞ Setkal jste se s mentálně postiženým člověkem?

„S lidmi mentálně postiženými jsem se stýkal pravidelně již od školy. I při přijímacích pohovorech do škol, kde jsem také působil, až co se týče i mé pastorační činnosti, tak to také a poměrně hodně. Uvědomuji si jejich různost, že nejde o jednu úzkou skupinu. Jde o skupinu s poměrně širokým rozsahem.“

☞ A jak by jste charakterizoval mentální postižení?

„Určitě ne jako diagnózu. Zním lidi, kteří tuto diagnózu nemají, ale do této kategorie bych je rozhodně zařadil. Jsou ale lidé, kteří tuto diagnózu mají, ale jsou v jejich životě okamžiky, periody, kdy se evidentně rozhodují jako svéprávní lidé. Rozhodně bych se nedržel zásadně rozhodnutí soudu nebo něčeho podobného. Pro mě mentální postižení je, když tomu člověku uniká realita. Není schopen vnímat realitu určitým způsobem nějak pravdivě. A hlavně mentálně postižený člověk nedokáže vnímat pravdivě sám sebe. Osobně jsem to až na nějaké výjimečné případy nepotřeboval posuzovat.“

☞ Jak by jste postupoval, kdyby za vámi přišla žena, která podstoupila umělé přerušování těhotenství z důvodu, že byla zjištěna určitá pravděpodobnost, že by to dítě bylo mentálně postižené? A jak by jste postupoval, kdyby se s vámi přišla o tom poradit ještě před tím výkonem?

„Jako duchovní se člověk chová a postupuje úplně jinak, než když už se to stalo, nebo když se teprve ten člověk rozhoduje. Je to podobné tomu, jak postupuje lékař, když se snaží o prevenci, a jak přistupuje k nemocnému nebo k tomu, komu už se ten úraz stal. To už mu taky nevynadá. Jeho prvotním posláním je, aby toho pacienta nějak ošetřil.“

„Osoba, která přijde za knězem s nějakým traumatem postabortivním, tak bych ji taky nevynadal. Co bych tím dokázal? To znamená, že zde je také určité přijetí. Je třeba to brát jako když je ten člověk v určitém ohrožení. Ta žena určitě bude v určitém duchovním komatu. Je proto třeba ji z toho dostat ven a vlastně ji nějakým způsobem posílit, aby mohla v tom životě směřovat správnou cestou. V tom není problém. V tom já osobně problém nevidím.“

„Problém vidím v tom, kdyby to byla těhotná žena, která se přijde radit s tím, co má dělat. Pak spatřuji rozdíl mezi mentálním postižením a musím říct těžkým tělesným postižením. Osobně si myslím, že odmítání mentálně postižených je dáno tím, že společnost je poněkud negativně postavena proti mentálně postiženým lidem. Podle mě mentální postižení lidé vnímají spíše jako hambu, což je dáno zcela tím nastavením společnosti. Ten člověk svým postižením příliš netrpí. Mnohem spíše bych chápal matku, která ví, že z důvodu nějaké i její nemoci se to dítě narodí s těžkým tělesným postižením. Bude si to plně mentálně uvědomovat, že ten člověk, který se narodí spoustu věcí nebude moct. U těch dětí není přílišná touha, co vše by ony chtěly dělat. A rodiče se

mnohdy ptají v čem zklamali. Vysoká pravděpodobnost mentálního postižení podle mě není důvodem k potratu.“

Při tomto potratu paradoxně neuvažujeme o tom, co je dobré pro to dítě, ale uvažuje o tom, co je dobré pro ty dospělé. To ale takto uvažuje každá vražda. I vrah uvažuje o tom, co je dobré pro mě. Nikdo nevráždí svého společníka z lásky k tomu společníkovi. Je to z lásky k sobě. Podle mě to má všechny charakteristiky plánované vraždy. A výjimka je ještě právě v tom, že to dítě se nemůže nijak bránit.“

„U tělesného postižení tam mnohem více vstupuje ta emoce. Neschvaluji to a byl bych vždy zásadně proti, ale v něčem mnohem více chápu tu maminku, jelikož ta to prožívá s tím, že to dítě se bude celý život trápit. Lepší než investice do potratu, investice do vzdělání a schopností té maminky. Moc dobře víme, že správné návyky těch rodičů mohou tomu dítě zásadně pomoci. K diskusi bych zde osobně neviděl prostor k manipulování. Ten prostor k diskusi nad tím, zda interrupci ano, je těhotenství jako následek trestného činu. Je asi obtížné vysvětlit sedmnáctileté dívce, která byla opilcem znásilněna v parku, že své dítě má očekávat s láskou a vychovávat je. Neviděl bych to ale jako argument, ale vidím v tom určitou závažnost otázky, kterou je třeba řešit. U mentálního a tělesného postižení nevím, jak si to kdo odůvodňuje. Tam mnohem větší roli hraje pohodlí rodičů.“

11. ETIKA A MORÁLKA

Matka i otec se ptají: „Co máme dělat, jak máme postupovat?“ „Má se postižené dítě narodit?“ „Je správné jít na amniocentézu?“ „Je správné plod, u něhož byla zjištěna velká pravděpodobnost, že bude mentálně postižené, potratit?“ Nové možnosti medicíny staví člověka do nové situace, v níž se musí rozhodnout. Musí také počítat s důsledky, které jeho rozhodnutí přinese. Jak má tedy člověk v dané situaci postupovat?

Tím, jak má člověk jednat se již dlouho zabývá jedna z oblastí filosofie – etika zvaná také někdy jako praktická filosofie. Základní otázkou etiky je otázka: „Co mám dělat?“ Tuto otázku pak lze různě rozvíjet. „Co mám dělat, abych jednal dobře?“ „Které jednání je dobré a které nikoliv?“ Druhou etickou otázkou je otázka: „Proč“ „Proč bych měl jednat tak a ne jinak?“ „Proč bych měl jednat podle určitých norem.“

Tyto otázky vychází ze samé podstaty člověka. Člověk se musí ptát, patří to prostě k němu. A také si na tuto otázku musí sám odpovědět. Je otázka, ale jakým způsobem k té odpovědi přistoupí. Mnoho lidí k té otázce přistoupí prakticky a řídí se podle toho, co je pro ně v tu chvíli prospěšné. A tak se žena rozhodne jít na potrat, protože ví, že by jí to stálo mnoho úsilí a ona by se musela více omezit, kdyby se jí narodilo mentálně postižené dítě, a to ona nechce. Není možné ale takovéto rozhodování odsoudit. Díky němu člověk získává další zkušenost a ovlivňuje to další nejen jeho rozhodování.

Pro rozhodování je důležitá svoboda. Člověk potřebuje svobodu k tomu, aby se mohl rozhodovat, mohl volit mezi jednotlivými motivy svého jednání. Možnost rozhodovat se nám také dává určité poznání o tom, co je dobré a co nikoliv. Anzenbacher toto poznání nazývá předporozuměním.¹⁹¹ Jde o prostý fakt, že svému vlastnímu jednání a jednání druhých lidí připisujeme mravní hodnotu. Toto naše morální hodnocení se prvotně týká našeho jednání, ale může se týkat i osob, norem apod. Hodnotíme je tak, protože jsou utvářeny nějakým jednáním nebo jsou výsledkem nějakého jednání. Proto můžeme nějakým způsobem hodnotit potrat či prenatální diagnostiku samu o sobě. Proto třeba církev potrat odsuzuje, protože je výsledkem určitého jednání, které církev vidí v usmrcení dítěte a to je pro církev mravně špatné.

Je to i důvod, proč různí lidé mohou k jedné věci přistupovat různě. Různí lidé mohou na otázku proč odpovědět různě a každý z nich si svou odpověď může

¹⁹¹ Anzenbacher s. 13

odpovědně podle svého svědomí odůvodnit. Nemorální je pouze takové jednání, které člověk nedokáže rozumně zdůvodnit. Kdo jedná podle svého nejlepšího vědomí a svědomí, jedná s vědomím odpovědnosti, s dobrou vůlí, že jedná také objektivně správně. Čisté svědomí ale nezaručuje člověku věcnou správnost jednání.¹⁹²

Pro svobodné a rozumné rozhodování je tedy také třeba, aby člověk dokázal vyslechnout i důvody jiných a aby dokázal ospravedlnit svoje důvody před jinými. „Chce-li proto někdo jednat skutečně s vědomím odpovědnosti, musí se snažit důvěřovat nejen vlastnímu úsudku, ale také mluvit s druhými, zkoumat jejich názory a brát je v úvahu.“¹⁹³ Znamená to, že o otázce, co je dobré a co nikoliv lze diskutovat.

11.1 Etika x morálka

Slovo etika je odvozeno od řeckého slova éthos, což v původním slova smyslu označuje místo pastvy zvířat nebo stáj. Také způsob jejich života a chování. Přeneseno na člověka znamená éthos místo bydlení určené společenstvím nebo původem, tedy vše, co se týká obyčeje a mravu v rámci společného bydlení. Odtud toto slovo nabývá významu vztahu jednotlivce ke společenskému mravu a obecně označuje způsob jednání, postoj, smýšlení, zvyk.¹⁹⁴

Latinské mos, od něhož je odvozena morálka původně znamená vůle. Přeneseně označuje vůli uloženou člověku bohy nebo panovníky. Má tedy těsnou spojitost s předpisy a zákony, a také tradičními zvyklostmi a obyčejí.¹⁹⁵

V podstatě mají tyto slova podobný význam. Vyjadřují osobní způsob života, smýšlení, charakter a mravní chování jednotlivce. Často se tedy tyto dvě slova zaměňují. Etika se ale na rozdíl od morálky, která je blíže konkrétním pravidlům, snaží najít společné a obecné základy na něž morálka stojí. Lze tedy říci, že etika je vědou o mravnosti nebo také, že etika je teorie morálky.

11.1.1 Bioetika

Bioetika v sobě spojuje slova bios - život a etika, tedy mravnost. Tento podobor etiky vznikl v souvislosti se vznikem nových problémů etického rozhodování, které vyplynuly ze situace člověka žijícího ve světě techniky užívané na člověku samém. První tento termín použil ve své práci Van R. Potter v roce 1959 a rozumí se jím

¹⁹² Rotter s. 14

¹⁹³ Tamtéž

¹⁹⁴ Anzenbacher s. 17

¹⁹⁵ Tamtéž

speciální etika zabývající se životem na zemi.¹⁹⁶ V užším slova smyslu se také užívá pro etickou problematiku zdraví člověka a péče o ně. Dotýká se nejen lékařské péče, ale i výzkumu v této oblasti. Roku 1977 definoval S. Gorowitz bioetiku jako „kritickou analýzu morálních dimenzí u rozhodnutí souvisejících se zdravím člověka, a sice v kontextu s biologickými a medicínskými vědami“.¹⁹⁷ Bioetika však není jediný pojem se kterým se lze v literatuře setkat.

11.1.2 Lékařská etika

Užším pojmem je lékařská etika. Ta se zabývá etickými problémy v lékařství. V české literatuře se užívá také termín klinická etika, který má zdůraznit, že jde o etické problémy vážící se výhradně ke klinické praxi.¹⁹⁸ Pro lékaře i ostatní ošetřující personál ve zdravotnictví je etika důležitá. Je to z toho důvodu, že si v praxi s právními normami nevystačí, protože ty se obvykle opožďují za praxí moderní medicíny, a proto se musí opírat o normy etické. Tou nejdůležitější je pro lékaře Hippokratova přísaha, která dala vzejít dalším etickým kodexům.¹⁹⁹

11.1.3 Morální teologie

Z teologického hlediska pojednává o lidské etice morální teologie. Věnuje se otázkám, jež se přímo týkají lidského jednání, ale i o takových, které se zabývají předpoklady takového jednání, jako je třeba otázka svědomí nebo zdůvodnění etického nároku. Teologie tyto otázky řeší již od počátku, více se jimi ale začala zabývat počátkem novověku. Ve Starém i Novém zákoně se morální otázky běžně objevují. Vždyť morálka je pevně s vírou spjata. Víra je ale z teologického pohledu víc než morálka.²⁰⁰

¹⁹⁶ Ondok s. 11

¹⁹⁷ Tamtéž

¹⁹⁸ Haškovcová s. 12

¹⁹⁹ Více Haškovcová; Kořenek

²⁰⁰ Více Weber

12. JAK UMOŽNIT SVOBODNÉ ROZHODOVÁNÍ

Snahou lékařů, biologů, politiků, právníků, teologů a samozřejmě speciálních pedagogů by tedy mělo být umožnit každému člověku svobodnou a odpovědnou volbu. To znamená, že rodičům a především matce bude poskytnuto dostatek informací, na jejichž základě se ona bude moci odpovědně rozhodnout. Disabled People International (DPI) mezinárodní organizace osob s postižením, která se zabývá ochranou práv těchto osob a podporuje jejich plné a rovnocenné uplatnění ve společnosti, ve svém stanovisku k bioetice a lidským právům z listopadu 2000, k tomu říká: „Nemůže se jednat o poučenou volbu, pokud je genetické poradenství direktivní a pokud jsou rodiče mylným způsobem informováni o zkušenostech postižených. Nemůže se jednat o svobodnou volbu, pokud mýty, strachy, stereotypy a diskriminace vůči postiženým přetrvávají. Nemůže se jednat o svobodnou volbu, pokud je žena pod sociálním tlakem nucena podřídit se prenatálním testům. Nemůže se jednat o skutečnou volbu tehdy, pokud nemá žena vědomí, že přivede dítě do vstřícné společnosti, která samozřejmě zajistí všezahrnující systémy podpor.“²⁰¹

Řešením je vzájemná spolupráce všech odborníků, jichž se tato problematika dotýká. Aby lékaři spolupracovali s právníky, zákonodárci, speciálními pedagogy i teology. To proto, aby, pokud matka, rodiče, nejsou pevně rozhodnuti, měli možnost se dále o dané problematice více dozvědět. Lékař může ženě objasnit problematiku ze svého pohledu, obtížně se s ním bude ale radit, pokud je věřící, jak ospravedlnit svůj čin před Bohem, a ani lékař a ani teolog nemůže matce lépe přiblížit, jaké možnosti má mentálně postižený člověk ve společnosti. Je ale potřeba, aby o sobě tyto odborníci věděli a podali ženě informaci, kde dále může další pro ni potřebné informace získat. Třeba se ona sama ani s žádným mentálně postiženým člověkem sama nesetkala. Proto je také na speciálních pedagogích, aby zvyšovali povědomí veřejnosti o postižení, lidech s postižením a možnostech i službách pro ně určených, což je obsaženo i ve Standardních pravidlech pro vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením.²⁰²

²⁰¹ Munzarová, *Lidé s postižením...* s. 58

²⁰² Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí jsou dokumentem přijatým v roce 1993 státy, které usilují, aby byly odstraněny překážky, které zdravotně postiženým občanům brání v naplňování jejich práv. Obsahem pravidel jsou doporučení týkajících se např. zvyšování povědomí veřejnosti, lékařské péče, rehabilitace, služeb, přístupnosti veřejných, vzdělání, zaměstnávání atd.

Nový zákon o sociálních službách, který je v procesu schvalování, bude lidem zaručovat nárok na bezplatné poskytnutí odborného poradenství. I v rámci tohoto poradenství by speciální pedagogové měly být připraveni poskytovat ženám i jejich rodinám informace ještě před narozením dítěte s postižením a je jedno, zda se matka pro dítě rozhodne či nikoliv. V rámci tohoto poradenství by lidem, kteří o to budou mít zájem, měla být objasněna speciálně pedagogická oblast. Vždyť rodiče mohou již dopředu se speciálními pedagogy řešit, kde jim bude poskytnuta pomoc, pokud budou mít dítě s mentálním postižením, kam by mohlo jejich dítě chodit do školy, kde se o něho postarají, když oni nebudou moci. V rámci tohoto poradenství mohou rodičům být poskytnuty odpovědi na mnohé otázky, které řeší, pokud se rozhodují, zda zvolit interrupci či nikoliv.

13. CO BYLO ŘEČENO V ROZHOVORECH

Tento text je doplněn čtyřmi rozhovory. Všechny rozhovory měly spíše funkci demonstrační než výzkumnou. Měly doložit nejen to, že bioetická oblast se dotýká speciální pedagogiky, což bylo jasné především z prvního rozhovoru s mentálně postiženým mužem, který má ročního syna, ale i postoje k otázkám, které se s touto problematikou pojí. I budoucí maminka vypovídala o tom, jak se zděsila, když z vyšetření krve vzešlo vyšší podezření na možné podezření dítěte a jaké bylo její rozhodnutí, její postoj k dalšímu postupu. Odborné postoje pak měly demonstrovat další dva rozhovory.

Všichni dotázaní se víceméně shodly, že je problematičtější říci, jakým okamžikem začíná lidský život a kdy se člověk stává člověkem. Možná to není při rozhodování nebo daný postoj zas tak důležité, ačkoliv právě katolická církev svůj postoj odvozuje i od této skutečnosti. Všichni se také shodly, že je třeba lidský život chránit. Kromě faráře se však shodují na tom, že je lépe, když je umělý potrat povolen, jelikož to je někdy prostě potřeba. Myslím, že k tomuto názoru jim nebrání ani jejich případná víra v Boha. To se týká hlavně budoucí maminky, která ale navrhla i možnou finanční podporu matek, které čekají dítě s postižením, aby se předešlo případným potratům. Také farář zdůraznil případnou investici do vzdělávání matek dětí s mentálním i tělesným postižením.

Všichni dotázaní se také shodli na tom, že se setkali s postiženým člověkem. Budoucí maminka hovořila o konkrétním dítěti, kdežto lékař i teolog o setkání s těmito lidmi hovořili spíše obecně. Jejich charakteristika mentálního postižení však jednoznačně vypovídala o obeznámení s danou problematikou.

ZÁVĚR

Ve své diplomové práci „Různé úhly pohledu na narození dítěte s mentálním postižením“ jsem vyšla ze své osobní zkušenosti s bratrem, který je člověkem s mentálním postižením, a z pohledu do historie. To je obsahem prvních dvou kapitol, jež může čtenář vnímat i jako určitý kontrast k dalším kapitolám, v nichž jsem se především zabývala prenatalními příčinami mentálního postižení. K nim se současná medicína s využitím nových technologií a metod jako je např. prenatalní diagnostika staví tak, že se snaží zachytit možné patologie a nesrovnalosti ve vývoji dítěte co nejdříve, aby jim mohla co nejrychleji a nejlépe předejít. Nabízí několik strategií. Prevenci, léčbu a pokud ony nemohou být dostatečně účinné, tak i umělé přerušování těhotenství. Posouvá tak možnost rodičů rozhodovat o dítěti s mentálním postižením již před jeho narozením.

To v budoucích rodičích může vyvolávat otázky, co vlastně mají dělat, co je a co není správné, co je a co není pro ně i jejich dítě dobré. Určitou oporou pro jejich rozhodování může být právo, legislativa, právní předpisy a jiné kodexy norem. Také katolická církev nabízí určité odpovědi na otázky budoucích rodičů v této oblasti vycházející z víry a Písma svatého, tedy Bible, které ale musí korespondovat se svědomím člověka, jeho osobními postoji a hodnotami. I proto jsem odborný text doplnila čtyřmi rozhovory. První z nich byl s mužem s mentálním postižením, který má svou vlastní rodinu. Druhý s budoucí maminkou, které vyšetření krve vyšlo s vyšší pravděpodobností výskytu postižení u dítěte. Další dva rozhovory demonstrovaly postoje odborníků z pohledu lékaře a teologa. Všichni se víceméně shodly na potřebné podpoře a pomoci rodičům čekající takto postižené dítě, čímž se potvrdil můj cíl upozornit speciální pedagogy na to, že je tu nová oblast našeho působení, kterou jsem zde popsala z různých úhlů pohledu.

Došla jsem k závěru, že působení speciálních pedagogů v této bioetické oblasti by mělo vést k svobodnému, odpovědnému a informovanému rozhodování, a tak i informace shromážděné v této práci mají poskytnout speciálním pedagogům pochopení postojů jiných odborníků, s nimiž by měli spolupracovat a na základě této spolupráce poskytovat rodičům, kteří se rozhodují nebo se už i rozhodli, zda si své dítě s mentálním postižením ponechat či nikoliv, pomoc a podporu spočívající např. v odborném poradenství či osvětě ve společnosti.

POUŽITÁ LITERATURA

- AMERLING, K.S. *Ernestinum : Ústav idiotů Jednoty paní sv. Anny v Praze 1883*. Praha : Pedagogická fakulta UK, 1998.
- ANZENBYCHER, A: *Úvod do etiky*. Praha : Zvon, 1994. ISBN 80-7113-111-3.
- BAKALÁŘ, P. *Tabu v sociálních vědách*. Praha : Votobia, 2003. ISBN 80-7220-135-2.
- Bible : český ekumenický překlad*. Praha : Česká biblická společnost, 1995. ISBN 80-85810-07-7.
- BLÁHA, F. *Medicína na scestí*. Praha : Orbis, 1946.
- CAJTHAMLOVÁ, P. *Interruptio graviditatis*. Praha , 2001. 46 s. Absolventská práce. VOŠ Jabok, Vedoucí práce J. Machová.
- ČERNÁ, M.; NOVOTNÝ, J. aj. *Kapitoly z psychopedie*. Praha : Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-899-7.
- ČERNÝ, M. *Lékařská genetika*. Praha : SZN, 1967.
- ČERNÝ, M.; SCHELLEOVÁ, I. *Právní úprava umělého přerušení těhotenství*. Praha : Bohemia 2003. ISBN 80-86432-60-2.
- Deklarace práv počatého dítěte*. [online]. Praha, 2002 [cit. 2006-02-12]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek397.htm>
- Donum vitae*. [online]. [cit. 2006-03-14]. Dostupné z: <http://web.katolik.cz/feeling/library/donum%20vitae.pdf>
- EISOVÁ, A. *Kapitoly z dějin psychopedie*. Praha : SPN, 1983.
- GRADY, J. L. *Interupce ano nebo ne?* Praha : Řád, 1992. ISBN 80-901189-3-3.
- HÄRING, B. *Frei in Christus : Moraltheologie für die Praxies des christlichen Lebens*. Freiburg-Basel-Wien : Band III, 1981.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika : III. rozšířené vydání*. Praha : Galén, 2002. ISBN 80-7484-466-7.
- HATINA, J.; SYKES, B. *Lékařská genetika : problémy a přístupy*. Praha : Academia, 1999. ISBN 80-200-0700-8.
- HAVELKOVÁ, E. *Každý má právo i člověk s mentálním postižením : Základní práva osob s mentálním postižením*. Praha, 2003. 89 s. + 9 příl. Bakalářská práce. ETF UK, Katedra pastorační a sociální práce. Vedoucí práce M. Ortová.
- HITLER, A. *Mein Kampf*. b.m. : Otakar II., 2000. ISBN 80-86355-26-8.
- Humane vitae*. [online] [cit. 2006-03-14]. Dostupné z: <http://www.kebrle.cz/katdocs/HumanaeVitae.htm>

- HUTAŘ, JAN. *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. Praha : Sdružení zdravotně postižených ČR, 2005. ISBN 80-85099-06-3.
- K 97 - *Sborník příspěvků : Lidská práva pro osoby s mentálním postižením*. Praha : SPMP ČR a Psychopedická společnost, 1998.
- K 98 - *Sborník příspěvků : Lidská práva pro osoby s mentálním postižením*. Praha : SPMP ČR a Psychopedická společnost, 1999.
- KAPRAS, J.; KOHOUTOVÁ M., OTOVÁ B. *Kapitoly z lékařské biologie a genetiky* . část I. Praha : UK, 1996. ISBN 80-7184-322-9.
- Katechismus katolické církve*. Praha : Zvon, 1995. ISBN 80-7113-132-6.
- Kodex kanonického práva*. Praha : Zvon, 1994. ISBN 80-7113-082-6.
- KOL. AUTORŮ. *Úcta k životu : život nenarozený I*. Praha : Zvon, 1991. ISBN 80-7113-010-9.
- KOMENSKÝ, J. A. *Didaktika veliká*. Praha : Dědictví Komenského, 1905.
- KOMENSKÝ, J. A. *Vševýchova*. Praha : SPN, 1948.
- Konvence o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka a ohledem na aplikaci biologie a medicíny*. [online]. [cit. 2006-03-14]. Dostupné z: <http://www.pacienti.cz/clanek.php?id=356>
- KOŘENEK, J. *Lékařská etika*. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-235-4.
- KYSUČAN, J. *Úvod do psychopedie*. Olomouc : VUP, 1998.
- Listina základních práv a svobod č. 2/1993 Sb.*
- LIŠČÁK, V.; FOJTÍK, P. *Státy a území světa*. Praha : Libri, 1996. ISBN 80-85983-07-9.
- LIŠKOVÁ, Z.; HERMAN, J. *Služby a dávky sociální péče v odpovědích na otázky*. Praha : Práce, 1977.
- MACKŮ, F. MACKŮ, J. *Průvodce těhotenstvím a porodem*. Praha : Grada, 1998. ISBN 80-7169-589-0.
- MACHOVÁ, J. *Biologie člověka pro učitele*. Praha : Karolinum, 2002. ISBN 80-7184-867-0.
- MATOUŠEK, O. *Ústavní péče*. Praha : Slon, 1999. ISBN 80-85850-76-1.
- MATULAY, K. *Mentálna retardácia*. Martin 1986.
- MUNZAROVÁ, M. *Lékařský výzkum a etika*. Praha : Avicenum, 2005. ISBN 80-247-0924-4.
- MUNZAROVÁ, M. *Lidé s postižením, bioetika a lidská práva*. Teologický sborník. 2002, roč. VIII, č. 3, s. 57 – 64.

- NOSKOVÁ, K. *Nechte maličkým přijít ke mně? : Interrupce jako morálně teologický – bioetický problém*. Praha, 2001. 50 s. Bakalářská práce. ETF UK, Vedoucí práce M. Ryšková.
- NOVÁK, J.; BRUNCLÍK, J. *Charles Darwin* [online]. Praha, 2005 [cit. 2006-02-12]. Dostupné z www: <http://www.referaty.info/referat.php?ref=599>.
- NOVÝ A KOL. *Právní rádce invalidních občanů : 3. podstatně přepracované a doplněné vydání*. Praha : Panorama, 1990.
- NOVÝ A KOL. *Právní rádce invalidních občanů*. Praha : Panorama, 1983.
- Občanský zákoník č. 40/1964 Sb.*
- ONDOK, J. P. *Bioetika, biotechnologie a biomedicína*. Praha : Triton, 2005. ISBN 80-7254-486-1.
- OVEČKA, L. *Poznámky k přednáškám z bioetiky*. nepublikováno.
- PEKÁRKOVÁ, M.; PRIMUSOVÁ, H.; UZEL R. AJ. *Potrat ano – ne aneb na pokraji života*. Praha : Grada, 2000. ISBN 80-7169-922-5.
- PELIKÁN, J. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha : Karolinum, 1998. ISBN 80-7184-569-8.
- PIPEKOVÁ, J. A KOL. *Kapitoly ze speciální Pedagogiky*. Brno : Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.
- PLATÓN. *Ústava*. Praha : Svoboda, 1993. ISBN 80-205-03447-1.
- PLATÓN. *Zákony*. Praha : Oikoymenh, 1997. ISBN 80-86005-31-3.
- Prenatální genetická diagnostika*. [online]. Praha, [cit. 2006-03-07]. Dostupné z http://www.repromeda.cz/genetika/cesky/loc_prenatdg.php.
- PUSTET, F. *Handbuch des katholischen Kirchenrechts verlag*. Regensburg, 1983. ISBN 3-7917-0860-8.
- ROTTER, H. *Důstojnost lidského života : základní otázky lékařské etiky*. Praha. Vyšehrad, 1999, ISBN 80-7021-302-7.
- Sami a spolu v Parlamentě ČR* [online]. Praha : Dobromysl, 2003 [cit. 2006-03-07]. Dostupné z <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.asp?id=192>. ISSN 1214-2107
- SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky*. Praha : SPN, 1977.
- ŠIŠKA, J. *Lidská práva lidí s mentálním postižením : Národní zpráva – Česká republika*. Praha : Inclusion Europe a SPMP ČR – Modrý klíč, 2002. ISBN 80-902494-4-2.
- Školský zákon č. 561/2004 Sb.*
- ŠMARDA, J. *Genetika pro gymnázia*. Praha : Fortuna, 2003. ISBN 80-7168-851-7.
- ŠTAMPACH, O. I. *Náboženství v dialogu : kritické studie na pomezí religionistiky a teologie*. Praha : Portál, 1998. ISBN 80-7178-168-1.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace : vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-506-7.

ŠVINGALOVÁ, D. *Úvod do psychopedie*. Liberec : TU v Liberci. 2003. ISBN 80-7083-696-2.

TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha : Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, 2000. ISBN 80-86039-90-0.

TITZL, B. *To byl český učitel*. Praha : Společnost Františka Bakule, 1998. ISBN 80-902518-0-3.

Ústava České republiky č. 1/1993 Sb.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese : variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha : Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychoprdie : teoretické základy a metodika*. Praha : Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.

VOJTKO, T. Eugenika (aneb) zneužití jednoho očekávání. *Speciální pedagogika*, 2005, roč. 15, č. 3, s. 173-181.

Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

VYSOKAJOVÁ, M. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. Praha : Karolinum, 2000. ISBN 80-246-0057-9.

Vyznání víry církve. České Budějovice : Teologická fakulta Jihočeské univerzity, 1999. ISBN 80-86074-15-3.

WAGNEROVÁ, P. *Několik vět o SPMP ČR*. Praha : SPMP ČR, 2002.

WEBER, H. *Všeobecná morální teologie*. Praha : Zvon, 1998. ISBN 80-7021-292-6.

WHO. *MKN – 10 : duševní poruchy a poruchy chování – popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka*. Praha : Psychiatrické centrum, 1992. ISBN 80-85121-44-1.

World Helth Organisation [online] [cit. 2006-04-07]. Dostupné z: <http://www.who.int/disabilities/en/>

Zákon č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení

ZUCKOFF, M. *Naia se smí narodit*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-827-9.

ZVOLSKÝ, P. a kol. *Speciální psychiatrie*, Praha : Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-203-6.

Život z víry. České Budějovice : Teologická fakulta Jihočeské univerzity, 1998. ISBN 80-86074-02-1.

SEZNAM OBRÁZKŮ

- Obr. 1. Riziko Downova syndromu při porodu s. 54 (zdroj: Prenatální genetická diagnostika [online])
- Obr. 2. A) Fetoskopie, při níž je zároveň proveden odběr krve z pupečnickové žíly
B) Amniocentéza (zdroj: Macků s. 138)

SEZNAM PŘÍLOH

- PŘÍLOHA 1: Rozhodnutí okresního národního výboru o zproštění žáka povinnosti vzdělávat se
- PŘÍLOHA 2: Deklarace práv mentálně postižených osob, vyhlášená na Valném shromáždění Organizace spojených národů dne 20. prosince 1971
- PŘÍLOHA 3: Deklarace skupiny sebeobhájců „Sami a spolu“ vydaná při příležitosti konference "Můj život" 20.6.2003.
- PŘÍLOHA 4: Deklarace práv počatého dítěte
- PŘÍLOHA 5: Konvence o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka a ohledem na aplikaci biologie a medicíny
- PŘÍLOHA 6: Donum vitae, Instrukce Kongregace pro nauku víry z 22.2.1987

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA 1:

okresní národní výbor v Nymburce
odbor školství
č.j.: škol./

10.6.1983
Dne

Vše: Rozhodnutí o zproštění záva povinnosti vzdělávat se

Odbor školství ONV v Nymburce podle § 36, zákona č. 63/1978
Sb. ze dne 21.6.1978 o opatřeních v soustavě základních a
středních škol, F o s h o s l. taktov:

Vlastimil H. 1977
....., nar.

Zák /Zákyně /

řídí se škola, kterou zák /Zákyně/ dosud navštěvoval / a/
byl(a)

se zprošťuje povinnosti vzdělávat se

.....

.....

17.6.1983

Toto opatření vstupuje v platnost dnem :

Uvedení rozhodnutí bylo učiněno na doporučení okresní pe-
dagogicko-psychologické poradny, po provedení komplexního
vyšetření dítěte, z těchto důvodů :

dítě pro svůj duševní a zdravotní stav není schopno vzdělání

.....

Poučení: Proti tomuto rozhodnutí je možné se odvolat do 15 dnů
od jeho doručení ke Středočeskému krajskému národnímu
výboru, odboru školství, v Praze, prostřednictvím zdejší-
ho odboru školství ONV

Oldřich Novotný,
vedoucí odboru školství ONV



PŘÍLOHA 2:

Deklarace práv mentálně postižených osob,

vyhlášená na Valném shromáždění Organizace spojených národů dne

20. prosince 1971

Valné shromáždění (2027. plenární zasedání OSN) vyhláší tuto deklaraci o mentálně retardovaných a současně žádá národní a mezinárodní organizace, aby zabezpečily, že tato deklarace bude sloužit na ochranu těchto práv:

1. Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
2. Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.
3. Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.
4. Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu své vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Proto má být rodině, ve které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umístění do specializovaného zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.
5. Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.
6. Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předmětem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.
7. Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití. Tento postup by měl být založen na hodnocení kvalifikovaných znalců, kteří by posoudili sociální způsobilost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších institucí.

Zdroj: Švarcová s. 160 - 161

PŘÍLOHA 3:

Deklarace skupiny sebeobhájců „Sami a spolu“

vydaná při příležitosti konference "Můj život" 20.6.2003.

Jsme skupina sebeobhájců Sami a spolu. Snažíme se mluvit za sebe a za ostatní lidi, kteří mají potíže s učením, porozuměním, orientací a komunikací. 20.6.2003 jsme uspořádali s pomocí dobrovolníků v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR konferenci Můj život. Záštitu nad konferencí převzal 1. místopředseda Poslanecké sněmovny ČR ing. Jan Kasal. Při příležitosti konference Můj život jsme přijali tuto deklaráci:

- * chceme se vzdělávat
- * nechceme být nesvéprávní
- * chceme práci
- * chceme být samostatní
- * nechceme být v životě sami.

Tuto deklaráci adresujeme lidem z našeho okolí, lidem, kteří poskytují a vytvářejí služby pro nás, lidem z dalších skupin sebeobhájců.

Zdroj: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.asp?id=192>

PŘÍLOHA 4:

DEKLARACE PRÁV POČATÉHO DÍTĚTE

vyhlášená dne 22. listopadu 1999

Asociací pro právní ochranu dětí a mládeže (v čele s JUDr. Ing. Jiřím Karasem)

Občanským institutem (v čele s Mgr. Michal Semín)

Hnutím Pro život ČR (v čele s Ing. Radimem Ucháčem)

Preambule

Vycházejíce ze všeobecné deklarace lidských práv Organizace spojených národů (OSN), Deklarace práv dítěte, Evropské úmluvy o ochraně lidských práv a svobod a Úmluvy o právech dítěte, přijaté 20. listopadu 1989 a ratifikované Českou republikou (ČR), majíce na zřeteli, že život je neopakovatelný dar celému lidstvu i základní lidská hodnota požívající nejvyšší právní ochrany, a že právo na život je předpokladem realizace všech ostatních lidských práv a svobod, nezapomínajíce na to, že život každého z nás začal našim početím, kdy jsme se z jedné buňky, oplodněného lidského vajíčka, vyvinuli až do současné podoby, jelikož podle preambule Deklarace práv dítěte a Úmluvy o právech dítěte, přijatých Valným shromážděním OSN, "dítě z důvodu své fyzické a duševní nezralosti potřebuje osobní záruky a péči, včetně přiměřené právní ochrany, před i po narození", i podle Listiny základních práv a svobod, která je součástí Ústavy ČR, je "lidský život hoden ochrany již před narozením" a v duchu zásady klasického římského práva „nascitur pro iam habetur, quotiens de commodo eius agitur“ (ten, kdo se má narodit, se považuje za narozeného) i zásady "in dubio pro vitae" (v pochybnosti je třeba se rozhodnout ve prospěch života), vyhlášíme tuto deklaraci určenou všem lidem dobré vůli s cílem zaručit těm nejbezbrannějším spravedlivou právní ochranu:

čl. 1.

Každá počatá lidská bytost má právo na život. Toto právo má být chráněno zákonem od okamžiku početí po přirozenou smrt.

čl. 2.

(1) Všechny lidské bytosti jsou si od okamžiku početí do přirozené smrti rovny v důstojnosti i právech a mají nárok na právní ochranu. Přijímání právních předpisů i všechno jednání má sloužit ve prospěch zájmů a práv počatého dítěte.

(2) Všem počatým dětem mají být zaručena bez jakékoli diskriminace práva a ochrana ze strany vlastní rodiny, společnosti a státu bez ohledu na jejich věk, zdravotní a psychický stav, pohlaví, rasu, národní a sociální původ, příslušnost k národnostní menšině nebo etnické skupině, náboženství, majetek nebo jiné postavení.

čl. 3.

(1) Počaté dítě má právo se narodit, potřebuje být přijaté a milované. Této potřebě odpovídá zplození přirozeným způsobem v manželství jednoho muže a jedné ženy.

(2) Přirozeným prostředím pro harmonický rozvoj počatého dítěte je rodina, založená na trvalém manželském svazku muže a ženy.

(3) Počaté dítě má právo, aby se k jeho zájmům přihlíželo při vzniku manželství i při případném rozchodu manželů či úmrtí některého z nich.

čl. 4.

Matka a otec počatého dítěte mají právo na pravdivé a úplné informace o životě a zdraví počatého dítěte.

čl. 5.

(1) Stát má zabezpečit potřebnou zdravotnickou péči matkám v období před i po narození dítěte.

(2) Počaté dítě má právo na poskytování zdravotnické péče.

čl. 6.

(1) Počaté dítě má právo na zachování tělesné, genetické a duševní nedotknutelnosti.

(2) Právní ochrana se vztahuje zejména na ochranu před ověřováním medicínských poznatků na člověku. Počaté dítě má právo na ochranu před využitím jeho orgánů a tkání na transplantace, ochranu před genetickými anebo jinými manipulacemi a před každým zneužitím s obchodním, průmyslovým, vědeckým nebo jiným cílem.

čl. 7.

Počaté dítě má právo na zachování lidské důstojnosti po smrti, včetně práva na důstojný pohřeb.

čl. 8.

(1) Počaté dítě má právo dědit a být obdarované.

(2) Počaté dítě má nárok na náhradu škody i v případě, že mu byla způsobena újma na zdraví před narozením.

(3) Počaté dítě má právo na plnění z pojistné události, kterou je smrt pojištěné třetí osoby.

čl. 9.

(1) Počaté dítě a jeho matka mají právo na osobní péči a pomoc, zejména v tísnivém postavení.

(2) Matka počatého dítěte má právo na ochranu v pracovních vztazích a na odpovídající pracovní podmínky.

čl. 10.

(1) Veřejnost má právo být pravidelně a úplně informována o jedinečné hodnotě každého lidského života od okamžiku početí až po přirozenou smrt, a to zejména prostřednictvím školních zařízení a veřejnoprávních sdělovacích prostředků.

(2) Státní instituce mají zabezpečit dostupnou síť poradenských center poskytujících základní informace a pomoc při ochraně počatého života.

Zdroj: <http://www.rodina.cz/clanek397.htm>

PŘÍLOHA 5:

Konvence o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka s ohledem na aplikaci biologie a medicíny

Konvence o lidských právech a biomedicině

Schváleno výborem ministrů 19. listopadu 1996

PREAMBULE

Členské státy Rady Evropy, ostatní státy a Evropské společenství jakožto signatáři konvence

- uznávají Všeobecnou deklaraci lidských práv vyhlášenou valným shromážděním Spojených národů dne 10. prosince 1948 a budou se jí řídit;
- uznávají Konvenci o ochraně lidských práv a základních svobod ze dne 9. listopadu 1950 a budou se jí řídit;
- uznávají Evropskou sociální chartu o občanských a společenských právech ze dne 19. prosince 1966 a budou se jí řídit;
- uznávají Konvenci o ochraně osobnosti při zpracování osobních dat ze dne 28. ledna 1981 a budou se jí řídit;
- uznávají také Konvenci o právech dítěte ze dne 20. listopadu 1989 a budou se jí řídit;
- zastávají shodně stanovisko, že cílem Rady Evropy je dosáhnout větší jednoty mezi jejími členy a že jednou z metod k dosažení tohoto cíle je dodržování a další prosazování lidských práva základních svobod;
- jsou si vědomy rostoucího rozvoje biologie a medicíny;
- jsou přesvědčeny o nutnosti respektovat člověka jako jedince i jako příslušníka lidského druhu sapiens a uznávají důležitost záruky důstojnosti člověka;
- jsou si vědomy toho, že zneužití biologie a medicíny může vést k atakům ohrožujícím lidskou důstojnost;
- jsou pevně přesvědčeny, že pokroku v biologii a medicíně musí být využito ku prospěchu generace současné i generací příštích;
- budou neustále zdůrazňovat potřebu realizace mezinárodní spolupráce tak, aby biologie a medicína sloužily k dobru všech lidí;
- uznávají význam veřejné debaty o otázkách vzniklých v souvislosti s aplikací biologie a medicíny a odpovědí na ně;
- požadují, aby všem členům byla stále připomínána jejich práva a povinnosti;
- přihlížejíce k práci, kterou v tomto ohledu vykonalo Parlamentní shromáždění Rady Evropy, včetně Doporučení 1160 (1991) k přípravě konvence o bioetice, a rozhodnuvše se učinit veškerá opatření nezbytná k ochraně důstojnosti člověka a základních práv jedince v souvislosti s aplikací biologie a medicíny.

Usnesly se na následujícím:

KAPITOLA I Všeobecná ustanovení

Článek 1 - Návrh a cíl

Smluvní strany budou chránit důstojnost a identitu všech lidí a v souvislosti s aplikací biologie a medicíny zaručí každému, bez diskriminace, respektování jeho integrity, ostatních práv a základních svobod.

Každá smluvní strana zařadí do svého právního řádu potřebná opatření k realizaci ustanovení této konvence.

Článek 2 - Priorita zájmů člověka

Zájmy a blaho člověka (lidské bytosti) musejí být nadřazeny všem ostatním zájmům společnosti a vědy.

Článek 3 - Spravedlivý přístup

Smluvní strany učiní - v rámci své jurisdikce - veškerá příslušná opatření k zajištění spravedlivého přístupu k péči o zdraví, přičemž budou brát v úvahu jak její dostupnost, tak její kvalitu.

Článek 4 - Profesionální úroveň

Každý zásah do sféry zdraví, včetně výzkumu, musí být prováděn v souladu s profesními závazky a na odpovídající odborné úrovni.

KAPITOLA II Souhlas

Článek 5 - Všeobecné principy

Žádný zásah do sféry zdraví nesmí být proveden bez potřebného informování osoby, která jej podstupuje, a bez jejího souhlasu.

Informace poskytnutá dané osobě se musí týkat jak účelu a charakteru zásahu, tak jeho důsledků a s ním spojených rizik.

Příslušná osoby se může kdykoli svobodně rozhodnout, že svůj souhlas odvolá.

Článek 6 - Ochrana nezpůsobilých osob

1.)V souladu se články 17 a 20, uvedenými dále, lze u osob, jež nejsou právně způsobilé dávat souhlas, provádět zásahy sloužící výhradně k jejich prospěchu.

2.)Jestliže nezletilý občan není ještě právně způsobilý dát souhlas k zásahu, musí být zásah proveden jedině se svolením jeho zástupce nebo zákonem určeného orgánu či osoby. Na souhlas nezletilých osob nutno - vzhledem k jejich věku a soudnosti - nahlížet jako na relevantně rozhodující faktor.

3.)Pokud z právního hlediska není dospělá osoba způsobilá dát svůj souhlas vzhledem k duševní poruše, chorobě nebo z jiných důvodů - může být zásah proveden jedině se svolením jejího zástupce nebo zákonem ustanoveného orgánu či osoby. Pokud je to možné, má se příslušná osoba zúčastnit právního řízení.

4.)Pro zákonem stanoveného zástupce, orgánu či osoby zmiňované v odstavci 2 a 3 platí stejné podmínky, jako jsou uvedeny v článku.

5.)Svolení zmiňované v odstavcích 2 a 3 může být v zájmu příslušné osoby kdykoli odepřeno.

Článek 7 - Ochrana osob s duševní chorobou

Pacienti, kteří trpí závažnou duševní chorobou mohou být - bez svého souhlasu - a při dodržení zákonem stanovených ochranných podmínek - podrobeni zásahu zaměřenému na léčbu jejich duševní choroby v případě, že by bez takové léčby pravděpodobně došlo k vážnému poškození jejich zdraví. V zákonem stanovených ochranných podmínkách by měl být zahrnut dozor lékaře, kontrolní opatření a možnost odvolání.

Článek 8 - Naléhavé případy

Jestliže v naléhavých případech není možné získat odpovídající souhlas, musí být každý lékařský zásah proveden v zájmu zdraví dané osoby bezodkladně.

Článek 9 - Dříve vyslovené přání

U pacienta, jež v době zásahu není v takovém stavu, aby mohl vyslovit své přání, nutno pohlížet k přáním, která pacient v souvislosti s provedením zásahu vyslovil dříve.

KAPITOLA III

Soukromí a právo získat informace

Článek 10 - Soukromí a právo získat informace

- 1.) Každý má právo na to, aby i v oblasti informací o jeho zdraví byl respektován jeho soukromý život.
- 2.) Každý je oprávněn znát všechny informace o svém zdraví. Pokud si však někdo informován o svém zdraví být informován nepřeje, je to třeba respektovat.
- 3.) Ve výjimečných případech mohou být práva uvedená v odstavci 2 omezena zákonem, je-li to v zájmu pacienta.

KAPITOLA IV

Lidský genom

Článek 11 - Žádná diskriminace

Jakákoli diskriminace kvůli genetické výbavě je u všech osob zakázána.

Článek 12 - Testy k ověření podezření na genetické onemocnění.

Testy, jejichž pomocí lze zjistit, zda příslušná osoba je nositelem genu odpovědného za nemoc, nebo jejichž pomocí se má zjistit genetická predispozice k onemocnění, smějí být prováděny jedině s cílem péče o zdraví nebo k účelům vědeckého výzkumu zaměřeného na péči o zdraví a genetické poradenství.

Článek 13 - Zásahy do lidského genomu

Zásah na lidském genomu smí být prováděn pouze z preventivních, diagnostických a terapeutických důvodů, a jen v tom případě, že jeho cílem nebude změna genomu dalších generací.

Článek 14 - Selektce pohlaví

Použití technik lékařské asistované reprodukce za účelem volby pohlaví budoucího dítěte je zakázáno, s výjimkou případů, kdy má být zabráněno vážným dědičným onemocněním vyskytujícím se u určitého pohlaví.

KAPITOLA V

Vědecký výzkum

Článek 15 - Všeobecné směrnice

Vědecký výzkum v oblasti biologie a medicíny může být prováděn bez omezení, pokud to je ve shodě s touto konvencí a ostatními právními ustanoveními zajišťujícími ochranu člověka.

Článek 16 - Ochrana osob, na nichž se výzkum provádí

Výzkum na lidském jedinci smí být prováděn jedině tehdy, jsou-li dodrženy veškeré následující podmínky:

- I. jestliže neexistuje jiná, srovnatelně účinná alternativa než výzkum na lidech;
- II. jestliže rizika, která mohou vzniknout jedinci, na němž je prováděn výzkum, nejsou v nepoměru k potenciálnímu prospěchu z tohoto výzkumu,

- III. jestliže výzkumný projekt byl schválen příslušným orgánem, jeho vědecká hodnota včetně důležitosti cíle výzkumu byla ověřena nezávislou institucí a jeho etická přijatelnost posouzena odborníky z více disciplin;
- IV. jestliže osoby, na nichž se bude výzkum provádět, byly informovány o svých právech a zárukách zákonně stanovených na jejich ochranu;
- V. jestliže potřebný souhlas uvedený v článku 5, byl dán výslovně a s konečnou platností a jestliže je to doloženo příslušnou dokumentací. Tento souhlas však může být na základě svobodného rozhodnutí kdykoli odvolán.

Článek 17 - Ochrana osob nezpůsobilých dát souhlas k výzkumu

- 1.) Výzkum na jedinci nezpůsobilém dát souhlas, jak je uvedeno v článku 5, smí být prováděn jedině tehdy, jsou-li splněny veškeré následující podmínky:
 - I. jestliže jsou splněny podmínky uvedené v článku 16, pododstavec I a IV;
 - II. jestliže daná osoby může mít z výsledků výzkumu reálný a přímý pozitivní efekt na zdraví;
 - III. Jestliže srovnatelně účinný výzkum nemůže být prováděn na osobách způsobilých dát k němu souhlas;
 - IV. jestliže potřebné svolení uvedené v článku 6 bylo dáno výslovně a písemnou formou;
 - V. jestliže příslušná osoba nemá proti realizaci výzkumu námitky.
- 2.) Výjimečně a při dodržení zákonem předepsaných ochranných opatření, v případě, že by výsledky výzkumu neměly mít přímý a pozitivní efekt na zdraví dané osoby, smí se tento výzkum provádět v souladu s podmínkami uvedenými v odstavci 1, pododstavce I, III, IV a V a za následujících dodatečných podmínek:
 - I. jestliže výzkum přispěje - v důsledku důkladnějšího vědeckého poznání celkového stavu dané osoby, jejího onemocnění nebo poruchy - svými konečnými výsledky k tomu, že pozitivně ovlivní zdravotní stav dané osoby nebo jiných osob stejné věkové kategorie nebo postižených stejnou chorobou či poruchou nebo těch, jež se nacházejí ve stejné životní situaci;
 - II. jestliže s výzkumem je spojeno pouze minimální riziko a minimální zátěž pro danou osobu.

Článek 18 - Výzkum embryí in vitro

- 1. Tam, kde je výzkum embryí in vitro povolen zákonem, musí být zajištěna přiměřená ochrana embrya.
- 2. Dávat vzniknout lidským embryím výhradně k účelům výzkumu je zakázáno.

KAPITOLA VI

Vynětí orgánů a tkání od živých dárců za účelem transplantace

Článek 19 - Všeobecné směrnice

- 1. Vynětí orgánů a tkání za účelem transplantace ze živého člověka smí být prováděno výhradně s cílem terapeutického prospěchu pro příjemce, a jen tehdy, není-li možné získat potřebný orgán z osoby zemřelé a existuje-li žádná jiná terapeutická metoda, jež by měla srovnatelný účinek.
- 2. nezbytný souhlas dané osoby, jak je uvedeno v článku 5, se musí týkat výslovně příslušného zásahu a musí být vyjádřen písemnou formou nebo před oficiálním orgánem.

Článek 20- Ochrana osob nezpůsobilých vyjádřit souhlas s vynětím orgánu

- 1. Žádný orgán ani tkáň nesmějí být vyňaty osobě, která není způsobilá dát k tomu svůj souhlas podle článku 5.

2. Výjimečně a při dodržení zákonem předepsaných ochranných opatření smí být vynětí regenerujících tkání od osob nezpůsobilých dát svůj souhlas povoleno v případě, že budou dodrženy následující podmínky:
 - I. není k dispozici kompatibilní dárce způsobilý vyjádřit svůj souhlas;
 - II. příjemce je dárceův sourozenec;
 - III. musí být maximální pravděpodobnost, že dárcovstvím bude příjemci zachráněn život;
 - IV. svolení podle odstavců 2 a 3 článku 6 bylo dáno výhradně k příslušnému zásahu a písemnou formou v souladu se zákonem a schváleno kompetentním orgánem;
 - V. potenciální dárce nemá vůči provedení zásahu námitky.

KAPITOLA VII

Zákaz finančního prospěchu a nakládání s vyňatou částí lidského těla

Článek 21 - Zákaz finančního prospěchu

Lidské tělo jako takové, ani jeho části se nesmějí stát předmětem finančního prospěchu.

Článek 22 - Nakládání s vyňatou částí lidského těla

Jestliže je během lékařského zákroku vyňata některá část lidského těla, musí být uchována a smí být použita k jiným účelům, než pro který byla vyňata, jedině v tom případě, že to bude provedeno po příslušné informaci a se souhlasem dané osoby.

KAPITOLA VIII

Porušení ustanovení konvence

Článek 23 - Porušení práv nebo zásad

Smluvní strany jsou povinny zajistit odpovídající soudní ochranu, aby bylo možno předcházet nebo neprodleně zamezit nezákonnému porušování práv či zásad uvedených v této konvenci.

Článek 24 - Náhrada za nezaviněnou škodu

Osoba, která nezaviněně utrpěla škodu v důsledku lékařské intervence, je oprávněna obdržet spravedlivou náhradu podle zákonem stanovených podmínek a postupů.

Článek 25 - Sankce

Smluvní strany musejí zajistit příslušné sankce, jichž bude použito při porušení ustanovení uvedených v této konvenci.

KAPITOLA IX

Vztah mezi touto konvencí a jinými ustanoveními

Článek 26 - Restrikce při uplatňování práv

1. Při uplatňování práv a ochranných ustanovení obsažených v této konvenci nesmějí být prováděny žádné restrikce, kromě těch, jež jsou povoleny zákonem a jsou nezbytné v demokratické společnosti v zájmu veřejné bezpečnosti, předcházení zločinům, jakož i ochrany práv a svobod ostatních.
2. Restrikce uvedené v předchozím odstavci se netýkají článků 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 a 21.

Článek 27 - Širší ochrana

Žádné z ustanovení této konvence nesmí být interpretováno jako limitující nebo jako nepříznivě ovlivňující možnosti některé smluvní strany přijmout v souvislosti s aplikací biologie a medicíny ještě další ochranná opatření než ta, která jsou smluvně dohodnuta v této konvenci.

KAPITOLA X Veřejná diskuse

Článek 28 - Veřejná diskuse

Smluvní strany zařídí, aby základní otázky vyvstalé následkem pokroku v biologii a medicíně byly jako klíčové posuzovány v rámci veřejné diskuse, a to zejména z lékařského, sociálního, ekonomického, etického a právního aspektu, a aby každá aplikace biologie a medicíny se stala předmětem odpovídající konzultace.

KAPITOLA XI Interpretace a další sledování konvence

Článek 29 - Interpretace konvence

Evropský soud pro lidská práva může, bez přímého poukazování na specifická soudní řízení, dávat svá dobrozdání k právním otázkám týkajícím se interpretace této konvence na žádost

- Vlády některé smluvní strany, poté co byly informovány ostatní smluvní strany;
- Členů výboru uvedeného v článku 32, kteří zastupují smluvní strany v této konvenci na základě rozhodnutí přijatého dvoutřetinovou většinou hlasů.

Článek 30 - Zpráva o používání konvence

Na žádost generálního sekretáře Rady Evropy je každá smluvní strana povinna sdělit, jak bude - v souladu s její interní jurisdikcí - zajištěno účinné provádění jednotlivých ustanovení této konvence.

KAPITOLA XII Protokoly

Článek 31 - Protokoly

Protokoly se sepisují podle článku 32 s cílem dále rozvíjet principy obsažené v této konvenci, týkající se specifických okolností.

Protokoly musejí být k dispozici signatářům konvence k podpisu. Musejí být ratifikovány, přijaty a schváleny. Signatář nemůže ratifikovat nebo přijmout a schválit protokoly, aniž před tím nebo současně ratifikoval, přijal a schválil konvenci.

KAPITOLA XIII Pozměňovací návrhy konvence

Článek 32 - Pozměňovací návrhy konvence

1. Povinnosti uložené výboru v tomto článku a v článku 29 bude ratifikovat Řídící výbor pro bioetiku (CDBI), nebo jiný výbor, určený výborem ministrů.
2. Bez prejudice k specifickým stanovům článku 29 může být každý členský stát Rady Evropy, rovněž jako každá smluvní strana této konvence, která není členem, zastoupena a mít jeden hlas ve výboru, když plní povinnosti uložené mu konvencí.
3. Každý stát zmiňovaný v článku 33 nebo vyzvaný, aby se v souhlasu s článkem 34 připojil ke konvenci, který však není smluvní stranou konvence, může být ve výboru zastoupen pozorovatelem; jestliže Evropské společenství není smluvní stranou, může být ve výboru zastoupeno pozorovatelem.
4. V souvislosti s průběžným sledováním rozvoje a využití vědy bude výbor tuto konvenci revidovat nejpozději za pět let od doby, kdy vstoupí v platnost a poté v intervalech, které sám stanoví.
5. Každý pozměňovací návrh této konvence, rovněž jako každý pozměňovací návrh protokolů předložených některou smluvní stranou, výborem, nebo výborem ministrů bude odevzdán generálnímu sekretáři Rady Evropy, jenž jej postoupí členským

státům Rady Evropy a Evropského společenství, všem signatářům, všem smluvním stranám a všem státům vyzvaným k podepsání této konvence v souladu s ustanovením článku 33 a každému státu vyzvanému k připojení se k ní v souladu s ustanovením článku 34.

6. Výbor prozkoumá předložený pozměňovací návrh do dvou měsíců od doby, kdy mu byl předán generálním sekretářem v souladu s odstavcem 5. Výbor předloží text přijatý dvoutřetinovou většinou hlasů ke schválení výboru ministrů. Po schválení bude tento text postoupen smluvním stranám k ratifikaci, přijetí a schválení.
7. Každý pozměňovací návrh vstoupí v platnost - pokud jde o smluvní strany, které ho přijaly - prvního dne měsíce následujícího po vypršení jednoměsíční lhůty od data, kdy pět smluvních stran, včetně nejméně čtyř členských států Rady Evropy, informovalo generálního sekretáře, že návrh přijaly.
8. Přijme-li některá smluvní strana pozměňovací návrh později, vstoupí tento návrh v platnost prvního dne měsíce následujícího po vypršení jednoměsíční lhůty od data, kdy dotyčná smluvní strana informovala generálního sekretáře o přijetí návrhu.

KAPITOLA XIV Závěrečná ustanovení

Článek 33 - Podpis, ratifikace a nabytí platnosti

1. Tato konvence musí být k dispozici členským státům Rady Evropy, státům, které sice nejsou členy Rady Evropy, ale podílely se na vypracování konvence, a Evropskému společenství.
2. Tato konvence musí být ratifikována či přijata a schválena. Ratifikační listiny, jakož i dokumenty o přijetí a schválení budou uloženy u generálního sekretáře Rady Evropy.
3. Tato konvence vstoupí v platnost prvního dne měsíce následujícího po vypršení tříměsíční lhůty od data, kdy pět států, včetně nejméně čtyř členských států Rady Evropy, vyjádří svůj souhlas s konvencí podle ustanovení uvedených v odstavci 2 tohoto článku.
4. Pro každého signatáře, jenž vyjádří svůj souhlas s konvencí později, nabude tato konvence platnost prvního dne měsíce následujícího po vypršení tříměsíční lhůty od data, kdy byly uloženy jeho ratifikační listiny a dokumenty o přijetí a schválení.

Článek 34 - Nečlenské státy

1. Jakmile vstoupí konvence v platnost, může výbor ministrů, po konzultaci se smluvními stranami, vyzvat kterýkoli stát, jež není členem Rady Evropy, rozhodnutím přijatým většinou, jak je uvedeno v článku 20, pododstavec d) statutu Rady Evropy, a po jednomyslném schválení představitelů smluvních stran oprávněných zastupovat výbor ministrů, aby se k této konvenci připojil.
2. Pro každý stát přistupující ke konvenci vstupuje tato konvence v platnost prvního dne měsíce následujícího po vypršení tříměsíční lhůty od data, kdy byly jeho dokumenty o připojení se ke konvenci uloženy u generálního sekretáře Rady Evropy

Článek 35 - Teritoria

1. Každý signatář je povinen při podpisu konvence nebo při ukládání ratifikačních listin či dokumentů o přijetí nebo schválení specifikovat teritorium nebo teritoria, kde bude tato konvence platit. Každý jiný stát učinit stejné prohlášení při ukládání listin o připojení se ke konvenci.
2. Každá smluvní strana může kdykoli později rozšířit prohlášením adresovaným generálnímu sekretáři Rady Evropy platnost této konvence na kterékoli jiné

teritorium, jež je specifikováno v prohlášení a za jehož mezinárodní vztahy odpovídá nebo v jehož zastoupení je oprávněna přijímat závazky. Na tomto teritoriu vstupuje konvence v platnost prvního dne měsíce následujícího po vypršení tříměsíční lhůty od data, kdy zmíněné prohlášení obdržel generální sekretář.

3. Každé prohlášení uvedené v některém z předchozích dvou odstavců a týkající se kteréhokoli teritoria specifikovaného v takové prohlášení, může být vzato zpět sdělení adresovaným generálnímu sekretáři. Odvolání prohlášení nabývá účinnosti prvního dne měsíce následujícího po vypršení tříměsíční lhůty od data, kdy sdělení obdržel generální sekretář.

Článek 36 - Výhrady

1. Každý stát a Evropské společenství mohou při podpisu konvence nebo při ukládání ratifikačních listin učinit výhradu ke kterémukoli ustanovení konvence, jestliže některý zákon v té době platný na jeho teritoriu je s dotyčným ustanovením v rozporu. Výhrady obecného charakteru nejsou podle tohoto článku přípustné.
2. Každá výhrada učiněná podle tohoto článku musí obsahovat stručné sdělení o dotyčném zákonu.
3. Každá smluvní strana, která rozšíří platnost této konvence na teritorium zmíněné v prohlášení podle článku 35, odstavec 2, může za toto teritorium učinit výhradu v souladu s ustanovením předchozích odstavců.
4. Každá smluvní strana, jež učinila výhradu, zmíněnou v tomto článku ji může vzít zpět sdělením adresovaným generálnímu sekretáři Rady Evropy. Odvolání nabývá účinnost prvního dne měsíce následujícího po vypršení jednoměsíční lhůty od data, kdy sdělení obdržel generální sekretář.

Článek 37 - Vypovězení konvence

- 1- Každá smluvní strana může tuto konvenci kdykoli vypovědět tím, že o tom písemně uvědomí generálního sekretáře Rady Evropy.
- 2- Vypovězení konvence nabývá platnosti prvního dne měsíce následujícího po vypršení tříměsíční lhůty od data, kdy o vypovězení byl uvědomen generální sekretář.

Článek 38 - Informace

Generální sekretář Rady Evropy je povinen informovat členské státy rady, Evropské společenství, každého signatáře, každou smluvní stranu a každý jiný stát, vyzvaný k připojení se ke konvenci o:

- a) každém podpisu;
- b) uložení každé ratifikační listiny nebo dokumentu o přijetí, schválení či připojení se ke konvenci;
- c) každém datu, kdy tato konvence nabývá platnosti v souladu s článkem 33 a 34;
- d) každém pozměňovacím návrhu přijatém v souladu s článkem 32 a datu, kdy tento pozměňovací návrh nabyl platnosti;
- e) každém prohlášení učiněném podle ustanovení článku 35;
- f) každé výhradě učiněné nebo vzaté zpět podle ustanovení článku 36;
- g) jakémkoli jiném aktu, sdělení nebo zprávě týkající se této konvence.

Na důkaz souhlasu s uvedeným textem my, níže podepsaní, jsouce k tomu řádně oprávněni, podepisujeme tuto konvenci.

Zdroj: <http://www.pacienti.cz/clanek.php?id=356>

PŘÍLOHA 6:

DONUM VITAE

Instrukce Kongregace pro nauku víry z 22.2.1987

„O respektování rodičího se lidského života a o důstojnosti plození“

ÚVODNÍ SLOVO

„Tys přece stvořil mé ledví,
utkal jsi mě v lůně mé matky.
Chválím Tě, že jsem vznikl tak podivuhodně,
úžasná jsou Tvá díla.“

(Žl 138,14-15)

Dar života - hned první slova instrukce Kongregace pro nauku víry nabízí správné východisko při obtížném hledání odpovědi na otázky, které vyvolávají ve svědomí odpovědných lidí možnosti biologie a lékařství v oblasti sdílení lidského života. Jestliže život není výsledkem náhody, ale osob-ním Božím darem, všechny zásahy do jeho sdílení a vývoje i v nejrannějších stádiích existence lidské bytosti mohou být k jejímu užitku i k užitku celého lidstva jen tenkrát, jsou-li v souladu se záměry Stvořitele. Proto je i pro genetiku užitečné a dokonce naléhavě nutné hledat a respektovat hranice Mravně dovoleného. Další pokrok pak jistě přinese nové možnosti i tam, kde zatím ještě není možné setřít slzy (předcházení tělesným a duševním postižením, pomoc manželům, kteří zatím marně touží po dětech...).

Kde však věda podlehne staronovému pokušení „být jako Bůh“, je samotný zdroj lidského bytí vystaven ohrožení, které by mohlo být nebezpečnější než nukleární zbraně. V této oblasti je však tolik idejí a nejrozličnějších mínění, že i člověk dobrých úmyslů se jen těžko orientuje. Křesťanská etika je obohacena o moudrost, kterou vnesla do lidského hledání pravdy o životě událost vtělení a vykoupení.

Zprostředkovává myšlenky Boží, informace z jiného zdroje poznání, než jaký má věda, která čerpá z výzkumu. Tyto myšlenky jsou jistě určující pro věřící, ale nemohou nechat lhostejnými ani ty, kdo nevěří, či jsou odlišné víry, pokud jsou čistí, upřímní a bez predsudků. Utváření „civilizace lásky“, o níž hovoří poslední papežové, je záležitostí všech lidí dobré vůle.

Na katedrále v Chartres je nápis: Magnacum reverentia creavit Deus hominem - Bůh stvořil člověka s velikou úctou. S touto úctou je třeba vždy přistupovat k daru života.

Mons. Jiří Mikulášek
gen. Vikář brněnské diecéze

ODPOVĚDI NA NĚKTERÉ AKTUÁLNÍ OTÁZKY

A. Bůh, Stvořitel a Otec, svěřil člověku život jako svůj dar. To člověka zavazuje, aby si uvědomoval jeho nevýslovnou cenu a přijal za něj odpovědnost. Tento základní princip musí být středem úvah, jejichž cílem je objasnit a vyřešit mravní otázky vyvolané umělými zásahy do rodícího se života a do procesu plození.

Díky pokroku biologických a lékařských věd má člověk k dispozici stále účinnější terapeutické zdroje, ale může také získat novou moc, ovšem s nepředvídatelnými důsledky, na lidský život v jeho počátku a v jeho údobích. Různé metody umožňují dnes zasahovat do procesu plození a to nejen aby se jimi napomáhalo, ale aby jej též řídily a usměrňovaly. Takovéto techniky dovolují sice člověku, aby měl ve svých rukou vlastní osud, avšak uvádějí ho též v pokušení, aby překročil meze rozumného ovládnutí přírody. Mohou být pokrokem ve službách člověka, ale přináší s sebou nebezpečné hrozby. Proto mnoho lidí naléhavě žádá, aby při zásazích do plození byly zaručeny hodnoty a práva lidské osobnosti. Žádosti o objasnění a radu, jaké stanovisko je třeba zaujmout, přicházejí nejen od věřících, nýbrž i od těch, kdo alespoň uznávají, že posláním církve pro její bohaté zkušenosti s lidmi je sloužit civilizaci lásky a životu.

Církevní Učitelství úřad nezasahuje do oblasti experimentálních věd svou vlastní kompetencí; jakmile se však seznámí s údaji, jež podávají bádání a technika, chce v duchu svého evangelního poslání a apoštolské povinnosti poskytnout lidem morální učení odpovídající důstojnosti lidské osobnosti a jejímu povolání ve všech složkách. Proto vysvětluje měřítka, podle nichž se má posuzovat praktické uplatňování vědeckého bádání a techniky, zejména pokud jde o lidský život a jeho počátky. Těmito měřítky jsou úcta k člověku, jeho obrana a rozvoj, jakož i jeho prvořadé a základní právo na život a jeho důstojnost jako osoby, která má duchovní duši, mravní odpovědnost a je povolána k blaženému společenství s Bohem.

Zásah církve je i na tomto poli podmíněn láskou, jakou musí milovat člověka a projevuje ji tím, že mu pomáhá poznávat a respektovat svá vlastní práva a povinnosti. Tato láska čerpá ze zdrojů Kristovy lásky. Rozjímáním o tajemství vtěleného slova církve poznává i tajemství člověka. Hlásáním Evangelia spásy zjevuje člověku jeho vlastní důstojnost a vybízí ho, aby plně objevil pravdu o sobě samém. Církev tak razí cestu pravdě a osvobození člověka tím, že znovu poukazuje na Boží zákon. Protože je Bůh dobrý, dává lidem svá přikázání a milost k jejich zachování, aby jim ukázal cestu života. A rovněž z dobroty Bůh stále nabízí všem lidem své odpuštění, aby mohli na této cestě vytrvat a aby jim k tomu pomáhal. Kristus má soucit s naší slabostí, vždyť je naším Stvořitelem a Vykupitelem. Kéž jeho duch uschopní ducha lidí, aby přijali dar Božího pokoje a správně chápali i jeho předpisy.

B. „Bůh stvořil člověka ke svému obrazu a podobě, jako muže a ženu je stvořil“ a dal jim za úkol podmanit si Zemi. Základní vědecké bádání a jeho praktické uplatňování jsou významným výrazem této vlády člověka nad tvorstvem. Věda a technika jsou cennými zdroji, jsou-li postaveny do služeb člověka a podporují-li jeho všestranný rozvoj pro obecné blaho a dobro. Nemohou však samy od sebe vysvětlit smysl lidského bytí a pokroku. Jsou určeny pro člověka, jenž jim dal vznik a růst. Svě cíle a vědomí vlastních mezí pak čerpají z lidské osoby a jejích mravních hodnot.

Bylo by tedy sebeklamem vyžadovat mravní neutralitu pro vědecká bádání a jejich uplatňování. Na druhé straně nelze odvozovat orientační měřítka z pouhé technické účinnosti, z užitku, který mohou poskytnout některým lidem, ale na úkor jiných, anebo, ještě hůře, z vládnoucích ideologií. Proto věda a technika vyžadují již svým vnitřním významem bezpodmínečné respektování mravních základních měřítek, tzn. musí být postaveny do služeb člověka jako osoby, jeho nezczitelných práv a jeho opravdového a všestranného dobra podle Božího plánu a vůle.

Rychlý rozvoj technologických objevů činí ještě naléhavějším požadavek respektování uvedených měřítek. Věda bez svědomí může vést jen ke zkáze člověka. Náš věk potřebuje tuto moudrost více než minulá staletí k tomu, aby zlidštl všechny vynálezy člověka. Vroucí osud světa je v nebezpečí, nevystanou-li skutečně moudří lidé.

C. Která mravní měřítka je třeba používat k objasnění otázek, které dnes vyvstávají na poli tzv. biomedicíny?

Odpověď předpokládá správné pojetí přirozenosti lidské osoby, pokud jde o její tělesnou stránku. Lidská osoba se totiž může sama uskutečnit jako jednotný celek pouze v souladu se svou opravdovou přirozeností a ta je zároveň tělesná i duchovní. Lidské tělo v důsledku své základní jednoty s duchovou duší nemůže být považováno za pouhý soubor tkání, orgánů a funkcí, ani nemůže být hodnoceno stejně jako tělo živočichů. Přirozený mravní zákon tlumočí a předpisuje cíle, práva a povinnosti, založené na tělesné a duchovní povaze člověka jako osoby. Nelze jej tedy chápat jakoby zavazoval jen biologicky, nýbrž je třeba definovat jej jako racionální řád, podle něhož je člověk Stvořitelem povolán, aby řídil a upravoval svůj život a jednání a zejména aby užíval své vlastní tělo a rozhodoval o něm.

Z takovýchto zásad můžeme vyvodit první důsledek: zásah proti lidskému tělu se nevztahuje pouze na tkáň, orgány a jejich funkce, nýbrž zahrnuje v sobě na různých úrovních i člověka jako osobu. Má tedy i svůj mravní význam a zodpovědnost, sice jen vnitřní, ale přesto skutečnou. Jan Pavel II. zdůraznil ve své řeči členům Světového svazu lékařů: „Každá lidská osobnost ve své neopakovatelné jedinečnosti není tvořena jen duchem, nýbrž i tělem, takže v těle a skrze tělo se zasahuje sama lidská osoba ve své konkrétní skutečnosti. Respektovat lidskou důstojnost tedy znamená bránit a zaručit tuto totožnost člověka, jež je jednotou duše a těla, jak to ostatně potvrdil i II. vatikánský koncil.“ Na základě tohoto antropologického pojetí je třeba nalézt i základní měřítka pro příslušná rozhodnutí, když jde o zásahy, které nejsou čistě terapeutické jako např. ty, jež se snaží zdokonalit biologický stav člověka.

Biologie a lékařství přispívají ve svém konkrétním uplatňování k plnému prospěchu lidského života jen tehdy, když při své pomoci nemocnému a slabému člověku respektují jeho důstojnost Bohem stvořené bytosti. Žádný rozumný biolog či lékař si nemůže v důsledku své vědecké kompetence osobovat právo na rozhodování o zrodu a dalším osudu lidí. Tuto zásadu je nutno uplatňovat zejména v oblasti pohlavního života a plození, kde muž a žena uskutečňují základní hodnoty lásky a života.

Bůh, který je láska a život, vryl do nitra muže a ženy povolání ke zvláštní účasti na svém tajemství osobního společenství a na svém díle Stvořitele a Tvůrce, Stvořitele a Otce. Proto také manželství má v sobě specifická dobra a hodnoty jednoty a plození, které nelze srovnávat s těmi, jež se vyskytují v nižších životních formách. Tyto hodnoty a významy osobního řádu určují z mravního hlediska i smysl a meze umělých zákroků v

oblasti plození a vzniku lidského života. Tyto zásahy se nemají odmítat jen proto, že jsou umělé. Jako takové jsou důkazem možnosti lékařského umění. Je třeba je hodnotit z mravního zorného úhlu ve vztahu k důstojnosti lidské osoby, povolání k uskutečňování daru lásky a života.

D. Jsou dvě základní hodnoty, spojené s technikami umělého lidského plození: život lidské bytosti, která je povolána k bytí, a jeho původní předávání v manželství. Mravní úsudek o metodách umělého plození musí tedy brát na tyto hodnoty zřetel. Tělesný život, kterým začíná pozemská pouť, v sobě jistě nevyčerpává veškerou hodnotu člověka jako osoby, ani není nejvyšším dobrem, poněvadž člověk je povolán k věčnému životu. Přesto však i pro člověka je určitým způsobem základní hodnotou, protože právě na tělesném životě se zakládají a rozvíjejí všechny ostatní hodnoty lidské osoby. Nedotknutelnost práva na život nevinné lidské bytosti od okamžiku početí až do smrti je symbolem a požadavkem nedotknutelnosti samotné osoby, která dostala od Stvořitele dar života.

Vzhledem k předávání ostatních forem života na světě, předání lidského života se od nich liší svou plodností, která vyplývá z odlišnosti lidské osoby a její dědičnosti. Předávání lidského života je přírodou svěřeno osobnímu a vědomému úkonu a jako takové podléhá nejsvětějším Božím zákonům, a to jsou neměnné a neporušitelné zákony, které je třeba uznávat a zachovávat. Z toho důvodu nelze ani užívat prostředky a sledovat metody, které mohou být dovoleny při předávání života rostlin a živočichů.

Technické pokroky dnes umožnily plození bez pohlavního styku, totiž ve zkumavce, splynutím předem odebraných mužských a ženských zárodečných buněk. Je-li však něco technicky možné, není to samo sebou morálně přípustné. Rozumné uvažování o základních hodnotách lidského života a plození je proto nezbytné. Teprve pak lze mravně zhodnotit takovéto technické zákroky, je-jichž předmětem je lidská bytost, již od prvních údobí svého vývoje.

E. Církevní Učitelství úřad poskytuje lidskému rozumu i na tomto poli světlo Božího zjevení. Učení tohoto církevního úřadu o člověku obsahuje mnoho prvků osvětlujících otázky, jimiž se zde zabýváme.

Život každé lidské bytosti je nutno absolutně respektovat již od chvíle početí, poněvadž člověk je na zemi jediným tvorem, kterého Bůh chtěl pro něj samého a nehmotná duše každého člověka je bezprostředně stvořena Bohem. Celým svým bytím v sobě nosí obraz Stvořitele. Lidský život je posvátný, protože již od svého počátku je výrazem Božího stvořitelského díla a má stále zvláštní vztah ke Stvořiteli, jenž je jeho jediným cílem. Jen Bůh je Pánem života od jeho počátku až do konce. Nikdo si za žádných okolností nemůže osobovat právo přímo zničit nevinnou lidskou bytost. Lidské plození vyžaduje zodpovědnou spolupráci s Boží láskou, přinášející bohaté plody. Dar lidského života se má uskutečňovat v manželství specifickými a výlučně manželskými úkony podle zákonů vepsaných do jejich spojení.

Pozorné přemýšlení o tomto učení církevního Učitelství úřadu a o výše připomenutých údajích vyplývajících ze zdravého rozumu, umožňuje odpovědět na mnoho různých morálních problémů, kladených technickými zákroky na lidské bytosti v jejich počátcích a životních fázích a týkajících se i procesů jejího početí.

1. Jak je nutno respektovat lidský zárodek vzhledem k jeho o přirozenosti a totožnosti?

Lidskou bytost je nutno respektovat jako osobu již od prvního okamžiku její existence.

Praktické uplatňování metod oplodnění umožnilo různé zákroky proti lidským zárodkům v embryonálním i vyvinutějším stavu. Cíle, které se tím chtějí dosáhnout, jsou různé, diagnostické a terapeutické, vědecké a obchodní. Z toho všeho vyvstávají závažné problémy. Je možno mluvit o právu konat pokusy na lidských zárodcích za účelem vědeckého bádání? Jaké předpisy či zákony je třeba vypracovat v tomto oboru? Odpověď na takové otázky předpokládá důkladnou úvahu o po-vaze a vlastní totožnosti. Mluví se též o tzv. statutu lidského zárodka. Církev ze své strany znovu předložila dnešním lidem na II. vatikánském koncilu své stále spolehlivé učení, podle něhož jednou počatý život musí být chráněn co nejpečlivěji. Potrat a usmrcení nemluvněte jsou hanebné zločiny. Nejnověji pak tzv. charta práv rodiny zveřejněná Svatým Stolicem zdůraznila: „Lidský život je nutno absolutně respektovat a chránit již od chvíle početí.“

Této kongregaci jsou známé současné diskuse o tom, kdy začíná lidský život, o jedinečnosti lidské bytosti a o totožnosti člověka jako osoby. Odvolává se přitom na učení obsažené v Prohlášení o umělém potratu, kde stojí: „Od okamžiku, kdy je vajíčko oplodněno, počíná nový život, který není ani životem otce, ani matky, nýbrž životem nového živého člověka, který se vyvíjí sám pro sebe. Nikdo by se nestal člověkem, kdyby jím nebyl už v tomto okamžiku.“ Moderní genetická věda to potvrzuje cennými důkazy. Ukázala, že již od prvního okamžiku je stanoven program toho, čím bude tato bytost, totiž člověkem, a tento člověk jako jednotlivec má již jasně určeny své charakteristické rysy. Již od oplodnění začala historie jednoho lidského života, v němž každá z jeho velkolepých schopností vyžaduje čas, aby se mohla uplatnit a začít se projevovat a působit. Toto učení zůstává v platnosti a kdyby toho bylo zapotřebí, jsou po ruce i důkazy, poskytované posledními biologickými objevy, které uznávají, že v tzv. zygotě, tj. v oplozené vaječné buňce, je již vytvořena biologická totožnost nového lidského jednotlivce.

Žádný vědecký údaj nemůže být ovšem sám o sobě dostatečným k uznání nehmotné duchovní lze rozlišit osobní přítomnost již od tohoto prvního objevení se lidského života. Nebo snad lidské individuum není lidskou osobou?

Církevní učitelský úřad se v tomto ohledu zdržel výslovného potvrzení filozofického hlediska. Nepřetržitě však zdůrazňuje, že jakýkoliv umělý potrat je odsouzeníhodný z mravní stránky. Toto učení nebylo změněno a je proto neměnné.

Z toho důvodu lidský plod již od prvního okamžiku své existence, tzn., jakmile se vytvořila zygota, vyžaduje bezpodmínečný respekt, který morálně náleží lidské bytosti, chápané jako jediný tělesný a duchovní celek. Lidskou bytost dlužno respektovat a jednat s ní jako s osobou již od jejího početí, a proto také od této chvíle musí být uznávána její práva jako osoby, mezi něž patří přede-vším nezadatelné právo na život, které platí pro každou nevinnou lidskou bytost. Toto učení poskytuje i základní měřítko prohršení různých otázek, jež klade na tomto poli rozvoj biologických a lékařských věd. Jelikož s lidským zárodkem se musí jednat jako s osobou, musí být též v mezích možností chráněn ve své celistvosti, musí být léčen a musí se o něj pečovat po lékařské stránce jako o každou jinou lidskou bytost.

2. Je mravně nezávadná diagnóza a před narozením?

Jestliže tato diagnóza respektuje život a celistvost lidského zárodku v embryonálním či vyvinutějším stavu a je-li cílem jeho zachování či uzdravení, odpověď je kladná.

Diagnózou prováděnou před narozením je totiž možno poznat stav zárodku, pokud je ještě v mateřském lůně. Dovoluje či umožňuje též předvídat včasněji a účinněji některé terapeutické lékařské nebo chirurgické zákroky.

Takováto diagnóza je mravně nezávadná, jestliže rodiče jsou přiměřeně informováni o metodách, které se při ní používají a souhlasí s nimi a jestliže tyto metody chrání život a celistvost zárodku a jeho matky, aniž by je vystavovaly přílišnému nebezpečí.

Je však v přímém rozporu s mravním zákonem, když v závislosti na výsledcích připouští i možnost vyvolat umělý potrat. Jestliže diagnóza zjistí nějakou deformaci nebo dědičnou nemoc, nesmí se rovnat rozsudku smrti. Proto žena, která by požádala o diagnózu s pevným úmyslem přikročit k umělému potratu v případě, že její výsledek potvrdí nějakou deformaci či nenormálnost, dopustila by se nedovoleného a mravně těžce závadného činu. Stejně tak by jednal proti mravnímu zákonu i manžel, příbuzní či kdokoliv jiný, kdyby poradili nebo nařídili těhotné ženě diagnózu se stejným úmyslem, tj. rozhodnout se případně pro umělý potrat. Podobně by byl odpovědný za nedovolenou spolupráci i lékař, který by po provedení diagnózy a sdělení jejího výsledku úmyslně přispěl k rozhodnutí pro umělý potrat, anebo by toto rozhodnutí podporoval.

Konečně nutno odsoudit jako porušení práva na život dosud nenarozeného dítěte směrnice či program veřejných a zdravotních úřadů, jakož i vědeckých organizací, které by jakýmkoliv způsobem podporovaly spojitost mezi touto diagnózou a umělým potratem anebo které by přímo nutily těhotné ženy, aby se podrobovaly této diagnóze, zamýšlené proto, aby se usmrcovaly zárodky postižené nějakou deformací nebo dědičnými nemocemi.

3. Jsou dovoleny terapeutické zásahy na lidském zárodku?

Stejně jako každý lékařský zákrok na pacientech je třeba považovat za dovolené zákroky na lidském zárodku, pokud ovšem respektují jeho život a celistvost a nevystavují ho nepřiměřenému nebezpečí, nýbrž jsou zaměřeny na jeho uzdravení, zlepšení zdravotního stavu anebo individuální přežití.

Pro jakoukoliv lékařskou, chirurgickou či jinou terapii se vyžaduje svobodný souhlas rodičů po jejich informování ve shodě s deontologickými zásadami předvídanými v případě dětí. Uplatňování tohoto morálního principu může vyžadovat i jiná ohleduplná a zvláště obezřetná opatření, jde-li o život lidského zárodku.

O oprávněnosti a měřítcích takovýchto zákroků se jasně vyslovil Jan Pavel II.: „Čistě terapeutický zákrok, jehož cílem je léčení různých nemocí, jako např. těch, jež jsou zaviněné poruchami chromozomů, je v zásadě považován za žádoucí, ovšem za předpokladu, že chce přispět k opravdovému zlepšení osobního stavu určitého jednotlivce, aniž by poškozoval jeho celistvost anebo zhoršoval jeho životní poměry. Takový zákrok se fakticky zařazuje do logiky tradiční křesťanské morálky.“

4. Jak máme mravně hodnotit bádání a pokusy na lidských zárodcích v embryonálním či vyvinutějším stavu?

Lékařské bádání se má zdržovat zákroků na živých lidských zárodcích, neexistuje-li mravní jistota, že se jimi nezpůsobí škoda ani životu, ani celistvosti dosud nenarozeného dítěte a jeho matky. Je též podmínkou, aby rodiče byli o povaze zákroku na zárodku informováni a dali k němu souhlas. Z toho plyne, že každý výzkum, i když se omezuje na pouhé pozorování zárodku, se stává nedovoleným, jestliže by svými metodami či účinky mohl uvést v nebezpečí fyzickou celistvost nebo život zárodku.

Pokud jde o pokusy, předpokládá se jejich všeobecné rozlišování na ty, jež mají či nemají přímý terapeutický účel pro subjekt, na kterém se konají. Ve skutečnosti je však třeba rozlišovat i mezi pokusy prováděnými na dosud živých nebo již mrtvých zárodcích. Jsou-li živé, ať již v jakémkoliv stavu, musí být respektovány jako všechny lidské osoby. Pokusy, které nemají přímý terapeutický účel, jsou nedovolené. Žádný účel a cíl, i když je sám o sobě ušlechtilý, jako např. předpokládaný užitek pro vědu, jiné lidské bytosti anebo pro celou společnost, nemůže nikterak ospravedlnit pokusy na lidských zárodcích v embryonálním či vyvinutějším stavu, jsou-li jakýmkoli způsobem živé a to jak v mateřském lůně, tak i mimo ně. Souhlas po příslušném poučení, který se morálně vyžaduje pro klinické pokusy na dospělém člověku, nemůže být v tomto případě dáván ze strany rodičů, poněvadž nemohou rozhodovat ani o fyzické celistvosti ani o životě nenarozeného dítěte.

Z druhé strany pokusy na zárodcích v embryonálním či vyvinutějším stavu jsou vždy riskantní a často lze dokonce s jistotou předvídat, že jimi utrpí jejich tělesný stav anebo dojde přímo k usmrcení. Používat lidské zárodky jako předmět či nástroj k pokusům je zločinem proti jejich důstojnosti jako lidských bytostí, protože mají právo na stejný respekt jako již narozené dítě, či kterákoliv lidská osoba. Charta práv rodiny, kterou vydal Svátý Stolec, zdůrazňuje: „Respektování důstojnosti lidské osoby vylučuje jakékoliv pokusy či využívání lidského zárodku. Udržování lidských zárodků při životě, buď přirozeně nebo uměle, pro pokusné či obchodní účely, se zcela přiči lidské důstojnosti.“

V případě pokusů s jasně terapeutickými účely, tzn. jde-li o pokusné terapie ve prospěch zárodku, čili jako poslední pokus o záchranu života zárodku a chybějí-li jiné osvědčené terapie, může být dovoleno sáhnout k lékům či metodám, které dosud nejsou zcela ověřeny.

Mrtvé zárodky, ať již po umělém potratu či ne, je třeba respektovat jako tělesné ostatky ostatních lidských bytostí. Zejména je zakázáno mrzačit nebo pitvat, jestliže jejich smrt nebyla spolehlivě zjištěna a bez souhlasu rodičů nebo matky. Kromě toho je vždy třeba dbát na mravní požadavek, který káže vyhnout se nebezpečí pohoršení a spoluviny na umělém potratu provedeném za tímto účelem.

S mrtvými zárodky stejně jako s mrtvolami dospělých osob není dovoleno obchodovat a jakákoliv manipulace s nimi je zakázána.

5. Jak máme hodnotit bádání a pokusy na zárodcích, které se vyvinuly po umělém oplodnění?

Lidské zárodky, které se vyvinuly umělým oplodněním, jsou plnoprávné lidské bytosti. Jejich důstojnost a právo na život je dlužno respektovat již od první chvíle jejich

existence. Je nemorální vyrábět lidské zárodky s úmyslem, že budou využity jako tzv. biologický materiál, tj. k pokusům.

Při umělém oplozování nejsou všechny zárodky zpravidla přenášeny do ženského lůna. Některé z nich se obvykle ničí. Stejně tak jako se odsuzuje umělý potrat, církev zakazuje i usmrcování těchto lidských bytostí. Je třeba pranýřovat jako obzvláště odsouzeníhodný čin, jestliže se úmyslně ničí lidské zárodky, jimž se umožňuje vznik jen za účelem pokusů a bádání, ať již umělým oplozením anebo tzv. přehradečným dělením oplozených buněk.

Badatel, který takto postupuje, si přivlastňuje právo, které patří výhradně Bohu. I když si to neuvědomuje, vystupuje jako pán nad životem jiných lidských bytostí, neboť libovolně rozhoduje koho nechat žít a koho usmrtit a zabíjí bezbranné lidské bytosti.

Z těchto důvodů jsou morálně nedovolená i pozorování či pokusné metody, které poškozují anebo vystavují vážnému a neúměrnému nebezpečí zárodky, vzniklé umělým způsobem. Každou lidskou bytost je třeba respektovat jako takovou a nelze ji snižovat na pouhý nástroj pro výhody jiných. Libovolné usmrcování uměle vzniklých zárodků proto odporuje morálce. Tyto zárodky v důsledku toho, že vznikly umělým způsobem a nebyly přeneseny do matčina lůna, jsou nazývány nadpočetnými a jsou vydávány absurdnímu osudu, aniž by se jim poskytly spolehlivé mravně nezávadné možnosti k přežití.

6. Jak posuzovat ostatní způsoby manipulace se zárodky, spojené s tzv. technikami lidského oplození?

Techniky umělého oplození mohou připravit možnost dalších forem biologické či genetické manipulace s lidskými zárodky jako např. pokusy či plány oplodňování mezi lidskými a zvířecími pohlavními buňkami a nasazování lidských zárodků do zvířecích děloh; hypotézy či plánování výroby umělých děloh pro lidský zárodek. Tyto procesy se přiči lidské důstojnosti, která je zárodku vlastní a současně porušují i právo každé osoby na početí a narození v manželství a z manželského spojení. Rovněž pokusy či hypotézy zaměřené na vznik lidské bytosti bez jakéhokoliv pohlavního styku, tzn. přehradečným dělením pohlavních buněk, vegetativním množením, či tzv. partenogenezí je nutno považovat za neslučitelné s morálkou, neboť jsou v rozporu jak s důstojností lidského oplození, tak i manželského pohlavního spojení.

Také zmrazování zárodků, i když jeho cílem je zachování života zárodku, je urážkou respektu, na který mají lidské bytosti nárok, neboť je vystavuje váženému nebezpečí smrti, poškození jejich fyzické celistvosti anebo je alespoň dočasně zbavuje vývoje v mateřském lůně a uvádí je do postavení, v němž jsou možné další urážlivé procesy a manipulace. Terapeutické nejsou ani pokusné zákroky, týkající se genetického či chromozómového stavu, poněvadž jejich účelem je výroba lidských bytostí, vybíraných podle pohlaví či jiných předem stanovených vlastností. Tyto manipulace jsou v rozporu s osobní důstojností lidské bytosti, její celistvosti a totožnosti. Nemohou tedy být žádným způsobem ospravedlňovány, ani nadějí na případné blahodárné důsledky pro budoucí lidstvo. Každá lidská osoba musí být respektována jako taková. V tom spočívá důstojnost a právo každé lidské bytosti již od jejího počátku.

OTÁZKY A ODPOVĚDI TÝKAJÍCÍ SE ZÁSAHŮ DO LIDSKÉHO PLOZENÍ

Umělým plozením anebo umělým oplodňováním zde rozumíme různé technické postupy, jejichž cílem je dosáhnout lidské početí jiným způsobem než pohlavním spojením muže a ženy. Instrukce pojednává o oplozování vajíčka ve zkumavce, tzv. oplozování in vitro a o umělém oplodňování pomocí vstřikování předem získaného semene do ženských pohlavních orgánů. Předběžný bod pro mravní hodnocení těchto technik spočívá v úvaze o okolnostech a následcích, které přinášejí, pokud jde o povinná respektování lidského zárodka. Ověřování praxe umělého oplodnění si vyžádalo nesčetné pokusy s tímto oplodňováním a zničení spousty lidských zárodků. Ještě dnes to obvykle předpokládá tzv. hyperovulaci u ženy. Odebere se více vajíček, oplozní se a pak se po několik dní pěstují ve zkumavce. Do pohlavních orgánů ženy se obvykle nevstříkují všechna. Některé zárodky, kterým se obvyčejně říká nadpočetné, se zničí nebo zmrazí. Některé zárodky se také zničí z různých eugenetických, hospodářských či psychologických důvodů.

Takové úmyslné poškozování lidských bytostí anebo jejich používání k rozličným účelům na úkor jejich celistvosti a života je v rozporu s učením, které jsme již připomněli ohledně umělého potratu.

Vztah mezi umělým oplodněním a úmyslným zničením lidských zárodků je příliš častý a to má velký význam. Těmito procesy, jež zdánlivě mají opačný účel, život a smrt se podrobují rozhodnutí člověka, který se tak sám dělá dárce života a smrti podle svého rozkazu.

Této dynamiky násilí a vlády si někdy nepovšimnou ani ti, kteří ji chtějí použít, ale tím se jí i podrobují. Pro mravní úsudek o umělém oplodňování je tedy třeba přihlížet k uvedeným faktickým údajům a chladné logice, která je spojuje. Mentalita umělého potratu, která je umožnila, vede tak, chtě nechtě, k vládě člověka nad životem a smrtí svých bližních, což může vést k radikálnímu uplatnění eugenických zásad.

Takováto různá zneužívání zárodků nás však nezprošťují ani další důkladné etické úvahy o technikách umělého plození jako takových, i když při ní nebudeme, pokud možno, přihlížet k ničení uměle vyrobených zárodků.

Tato instrukce bude proto brát zřetel především na problémy vznikající u tzv. heterologického umělého oplodňování a potom i na ty, jež jsou spojeny s tzv. homologickým umělým oplodňováním.

Dříve než o obou vyslovíme etický úsudek, vezmeme v úvahu zásady a hodnoty, jež určují mravní hodnocení obou těchto procesů.

A. HETEROLOGICKÉ UMĚLÉ OPLODŇOVÁNÍ

1. Proč má mít lidské plození své místo v manželství?

Každou lidskou bytost je třeba vždy přivítat jako Boží dar a požehnání. Z mravního hlediska však plození se skutečnou zodpovědností vůči dosud nenarozenému dítěti, musí být plozeno v manželství.

Lidské plození má totiž své typické specifické rysy vzhledem k důstojnosti rodičů a dětí. Přivést na svět novou lidskou osobu, skrze ni muž a žena spolupracují s mocí Boha Stvořitele, musí být plodem a znamením vzájemného osobního darování se manželů, jejich lásky a věrnosti. Věrnost manželů a jejich hodnota v manželství znamená též vzájemný respekt jejich práva stát se otcem a matkou jeden skrze druhého.

Dítě pak má právo na to, aby bylo počato, nošeno v mateřském lůně, zrozeno a vychováno v manželství. Právě rodiče jsou spolehlivým a uznávaným styčným bodem, aby dítě mohlo objevit svou vlastní totožnost a aby vyžrála jeho lidská formace.

Rodiče pak vidí v dítěti potvrzení a dovršení svého vzájemného darování se. Dítě je živým obrazem jejich lásky, stálým znamením jejich manželské jednoty, živým a nerozlučitelným souhrnem jejich otcovství a mateřství.

Vlivem tohoto povolání a společenské zodpovědnosti člověka jako osoby, dobro dětí a rodičů přispívá i k dobru občanské společnosti. Životnost a rovnováha společnosti vyžadují, aby děti přicházely na svět v rodině a ta aby byla pevně založena v manželství.

Církevní tradice a antropologické důvody uznávají v manželství a jeho nerozlučitelné jednotě jediné důstojné místo pro skutečně zodpovědné plození.

2. Odpovídá heterologické umělé oplození důstojnosti manželů a pravdě o manželství?

Při heterologickém umělém oplodnění in vitro (FIVET) a vstříknutí semene dochází k lidskému početí setkáním gamet, přičemž alespoň dárce je jiná osoba, než manželé, spojení v manželství. Heterologické umělé oplodnění odporuje jednotě manželství, důstojnosti manželů, vlastnímu povolání rodičů a právu dítěte na početí a zrození v manželství a z manželství.

Respektování jednoty manželství a manželské věrnosti vyžaduje, aby dítě bylo počato v manželství. Manželský svazek dává manželům objektivním a nezcizitelným způsobem výhradní právo stát se otcem a matkou jen jeden skrze druhého. Užívání gamet, tj. pohlavních buněk třetí osoby, aby bylo k dispozici semeno a vajíčko, je porušením vzájemného manželského závazku a závažným nedostatkem jedné ze základních vlastností manželství, tj. jednoty.

Heterologické umělé oplodnění porušuje i práva dítěte, zbavuje je synovského vztahu ke svým původním rodičům a může též být na překážku vyžrání jeho osobní totožnosti. Kromě toho je urážkou společného povolání manželů, spočívajícího v otcovství a mateřství. Objektivně též zbavuje manželskou plodnost její jednoty a celistvosti. Způsobuje a uskutečňuje zlom mezi genetickým rodičovstvím, právem na mateřské lůno a výchovnou odpovědnost. Takovéto narušení osobních vztahů v rodině se odráží i v občanské společnosti: co rozrušuje jednotu a nerozlučnost rodiny, je zdrojem rozporů, nepořádku a nespravedlnosti v celém společenském životě.

Tyto důvody vedou k zápornému mravnímu úsudku o heterologickém umělém oplodnění. Je proto mravně nepřijatelné oplodnění ženy spermatem muže, který není manželem. Mimo to nelze mravně ospravedlnit ani umělé oplodnění neprovdané svobodné ženy či vdovy, ať je dárce semene kdokoliv.

Pochopitelnými důvody jsou sice přání mít dítě a láska manželů, kteří se chtějí vyhnout jinak nepřekonatelné neplodnosti, avšak ani subjektivně dobré úmysly

nemohou uvést heterologické umělé oplodnění ve shodu s objektivními a nezadatelnými vlastnostmi manželství a stejně tak ani s respektováním práv dítěte a manželů.

3. Je mravně dovolené tzv. náhradní mateřství?

Není. A to ze stejných důvodů, které vedou k odmítnutí umělého heterologického oplodnění. Odporuje totiž manželské jednotě a důstojnosti plození lidské osoby.

Náhradní mateřství je objektivním popřením závazků plynoucích z manželské lásky, manželské věrnosti a zodpovědného mateřství. Uráží důstojnost dítěte a jeho právo na početí, vývoj v mateřském lůně, zrození a výchovu vlastními rodiči. Zavádí též na úkor rodiny rozdělení mezi fyzickými, psychickými a mravními prvky, které rodinu vytvářejí.

B. HOMOLOGICKÉ É UMĚLÉ OPLODŇOVÁNÍ

Prohlásili jsme za nepřijatelné heterologické umělé oplodňování. Nyní vyvstává otázka, jak máme mravně hodnotit procesy homologického umělého oplodňování, tj. umělé oplodnění mezi manžely. Nejprve je třeba objasnit zásadní otázku.

4. Jaký vztah se vyžaduje z mravního hlediska mezi plozením a manželským pohlavním stykem?

a) Církevní učení o manželství a lidském plození potvrzuje nerozlučnou spojitost, kterou si Bůh přál a kterou člověk nesmí ze svého popudu měnit, mezi dvěma významy manželského aktu, tj. spojujícím a plodivým. Manželský akt totiž již svou vnitřní strukturou jednak spojuje manžely velmi hlubokým svazkem a jednak je uschopňuje k plození nových životů podle zákonů vrytých do samé bytosti muže a ženy. Tento princip založený na přirozené povaze manželství a vnitřní spojitosti jeho dober má dobře známé následky, pokud jde o zodpovědné otcovství a mateřství. Manželský akt zajišťuje oba tyto základní rysy, tj. spojující a plodivý a přitom též plně odpovídá smyslu vzájemné a opravdové lásky a jejímu zaměření na nejvyšší lidské povolání, tj. rodičovství.

Totéž učení, tzn. týkající se svazku mezi významem manželského aktu a manželskými dobry, objasňuje i mravní problém homologického umělého oplodňování, protože nikdy není dovoleno oddělovat tyto dva různé rysy do té míry, aby se pozitivně vylučoval buď úmysl plodit a nebo manželský vztah.

Antikoncepce úmyslně zbavuje manželský akt jeho účelu, jímž je plození a odchyluje tím záměrně manželství od jeho cíle. Homologické umělé oplodňování, jehož účelem je plození, které není výsledkem specifického manželského spojení, rovněž objektivně působí podobná rozpolcení mezi dobry a významy manželství.

Oplodnění má proto být výsledkem manželského aktu, jenž je sám o sobě vhodně zaměřený k plození potomstva. Manželství je k tomu určeno svou přirozenou povahou a manželé se tím stávají jedním tělem. Plození se však z morálního hlediska zbavuje své vlastní dokonalosti, jestliže se nechápe jako výsledek manželského aktu, tj. jako specifického projevu manželského svazku.

b) Mravní hodnota vnitřního svazku mezi manželskými dobry a významy manželského aktu se zakládá na tom, že lidská bytost tvoří jednotu těla a nehmotné duše. Manželé si navzájem projevují svou osobní lásku tzv. řečí těla, která má přirozeně manželský a zároveň rodičovský význam. Akt, kterým si manželé dokazují, že se jeden druhému dávají, vyjadřuje současně i ochotu k daru nového života. Tento akt je tedy nerozlučitelně tělesným i duchovním. Muž a žena dovršují manželství ve svém těle a skrze ně a tak se mohou stát otcem a matkou. Manželské spojení musí respektovat i případné plození, chce-li respektovat řeč těla a jeho vrozenou velkodušnost, takže zplození lidské osoby má být plodem a výsledkem manželské lásky. Lidská bytost má tedy svůj původ ve zplození, které je svázáno nejen biologickým, nýbrž i duchovním spojením rodičů, které pojí manželské pouto. Oplodnění, k němuž došlo mimo těla manželů, zůstává z téhož důvodu zbaveno významu a hodnot, které se vyjadřují řečí těla a spojením lidských osob.

c) Respektuje-li se úzká souvislost mezi významy manželského aktu a respektuje-li se lidská bytost jako jednotu těla a duše, jediné tehdy se umožňuje plození hodné lidské důstojnosti. Pro svůj jedinečný a neopakovatelný původ má být osobní důstojnost dítěte respektována a uznávána stejně jako důstojnost těch, kdo mu dali život. Nová lidská osoba má být přivítána ve znamení jednoty a lásky jejích rodičů. Zplození dítěte musí být proto plodem vzájemného darování se uskutečňujícího se v manželském aktu, ve kterém manželé spolupracují na díle lásky Boha Stvořitele jako služebníci a ne jako svrchovaní páni.

Původ lidské osoby je ve skutečnosti výsledkem vzájemného darování se. Proto i početí má být plodem lásky rodičů. Nemůže být chtěno ani chápáno jako výsledek zásahu lékařských a biologických technik, protože tím by se snižoval na pouhé předměty lidské technologie. Nikdo nesmí podrobovat zplození dítěte podmínkám technické účinnosti, jež se hodnotí podle norem kontroly a vlastnictví.

Mravní důležitost mezi významy manželského aktu a dobry plynoucími z manželství, jednotu lidské bytosti a důstojnost jejího původu vyžadují, aby zplození lidské osoby bylo nutně plodem specifického aktu manželské lásky. Svazek mezi plozením a manželským aktem se proto jeví jako velmi důležitý z antropologického i mravního hlediska a objasňuje tak i stanovisko církevního Učitelského úřadu k homologickému umělému oplodňování.

5. Je mravně nezávadné homologické umělé oplodňování ve zkumavce?

Odpověď na tuto otázku těsně závisí na výše uvedených zásadách. Nelze jistě přehlížet ani oprávněné tužby neplodných rodičů. Pro některé z nich se homologické umělé oplodnění jeví jediným prostředkem pro zrození dítěte, po kterém upřímně touží. Můžeme si položit otázku, zda v těchto případech již manželský život jako takový nestačí k zajištění důstojnosti lidského plození. Uznává se, že umělé plození zcela jistě nemůže nahradit manželské styky a nemůže se mu dávat přednost vzhledem k nebezpečím, kterým může být vystaveno dítě, a obtížím celého postupu, před specifickým manželským spojením. Ptáme se však, zda v případech, kdy se nemůže odpomoci jiným způsobem neplodnosti, jež je příčinou utrpení, umělé homologické oplodnění se může považovat za vítanou pomoc nebo přímo za terapii a zda by tedy nemohla být uznána jeho mravní přípustnost.

Přání mít dítě anebo alespoň ochota dát vznik novému životu je ovšem z morálního hlediska nutným požadavkem zodpovědného lidského plození. Avšak tento dobrý úmysl sám o sobě nestačí ke kladnému mravnímu hodnocení umělého oplodňování mezi manžely. Postup, užívaný při tomto umělém oplodňování, musí být posuzován sám o sobě a nemůže změnit definitivní morální hodnocení ani z hlediska manželského života, ve kterém k němu dochází, ani z hlediska manželských aktů, které mu mohou předcházet anebo po něm následovat.

Již jsme si připomněli, že za okolností, kdy se obvykle provádí, má umělé oplodňování za následek ničení lidských zárodků a to je ovšem proti již uvedenému učení o nepřípustnosti umělého potratu. Ale i v případě, že by se postupovalo se všemožnou opatrností, aby se zamezila smrt lidských zárodků, umělé oplodnění přesto stále vede ke vzájemnému oddělování úkolů, určených k lidskému oplodnění a manželským aktem. Vlastní povahu homologického oplodňování je proto nutno brát v úvahu i bez ohledu na jeho spojení s umělým potratem. K homologickému umělému oplodnění totiž dochází mimo těla manželů úkony třetí osoby, jejíž schopnosti a technické činnosti určují úspěch zákroku. Vydává tedy život a totožnost zárodků do moci lékařů a biologů a zavádí technickou vládu nad vznikem a osudem lidské osoby. Taková vláda se sama osobě přičí důstojnosti a rovnoprávnosti, které mají být stejné u rodičů i u dětí.

Početí ve zkumavce je výsledkem technické činnosti, která řídí oplodňování. Není tedy ani fakticky dosaženým ani pozitivně chtěným výrazem a plodem specifického manželského spojení. Proto při homologickém umělém oplodňování, i když na ně pohlížíme v souvislosti s manželskými vztahy, které opravdu existují, zplození lidské osoby je objektivně zbavováno dokonalosti, která jí náleží, tj. být výsledkem a plodem manželského aktu, při němž manželé mohou působit jako spolupracující s Bohem na daru života nové osobě.

Tyto důvody nám umožňují pochopit, proč akt manželské lásky je v církevním učení považován za jediné místo důstojného lidského plození.

Z téhož důvodu homologické umělé oplodňování, i když není smíšeno s ničením zárodku jako při praxi umělého potratu ani s masturbací, přesto zůstává mravně nedovolenou technikou, poněvadž zbavuje lidské plození důstojnosti, která je mu vlastní a vrozená.

Homologická umělá oplozování nejsou ovšem zatížena vše mi zápornými znaky, které se vyskytují při mimomanželském plození, protože rodina a manželství zde stále zůstávají prostředím, v němž děti přicházejí na svět a jsou vychovávány. Přesto však ve shodě s tradičním učení o dobrech manželstvích a o důstojnosti lidské osoby je církev z morálního hlediska proti homologickému umělému oplodňování ve zkumavce, poněvadž je samo o sobě nedovolené a odporuje důstojnosti plození a manželského spojení a to i tehdy, když se podnikne vše možné, aby se zamezilo smrti lidského zárodku.

I když nelze schvalovat způsoby, jimiž se dosahuje lidského početí při umělém oplodňování, přesto má být každé dítě, které takto přichází na svět, přivítáno jako živý dar Boží dobroty a má být také s láskou vychováváno.

6. Jak máme hodnotit z mravního hlediska a homologické umělé vstříkování semene?

Homologické umělé vstříkování semene je v manželství nepřípustné kromě případu, v němž jako technický prostředek nemá být náhradkou manželského aktu, nýbrž jej usnadnit a pomoci mu, aby dosáhl svého přirozeného účelu.

Učení církevního Učitelského úřadu bylo v tomto ohledu již jasně vyjádřeno. Není pouze výrazem zvláštních historických okolností, nýbrž je založeno na církevním učení ve spojitosti s manželským spojením a plozením a s úvahou o osobní povaze manželského aktu a lidského plození. Manželský akt je svou přirozenou strukturou osobním úkonem, bezprostřední a současnou součinností obou manželů, která již pro samou povahu vlastností aktu a těch, kdo jej konají, je výrazem vzájemného darování se, jež podle slova Písma sv. působí, že oba se stávají jedním tělem. Mravní svědomí se proto nutně nestaví proti užívání takových umělých prostředků, jež jsou určeny buď k usnadnění přirozeného úkonu nebo k zajištění, že bude dosaženo jeho vlastního přirozeného účelu. Jestliže takový technický prostředek usnadňuje manželský akt nebo napomáhá k dosažení jeho přirozených cílů, může být morálně přijatelný. Jestliže však tento zásah má naopak nahrazovat manželský akt, stává se mravně nedovoleným.

Umělé vstříkování semene jako náhrada manželského aktu se zakazuje, poněvadž úmyslně rozděluje dva jeho významy. Masturbace, kterou se semeno při tomto postupu normálně získává, je pak dalším znakem tohoto záměrného rozdělení. I když se provádí za účelem plození, zůstává úkonem, zbaveným svého významu spojovat, tj. chybí tu morálně vyžadovaný pohlavní styk takový, jímž se uskutečňuje ve spojitosti s opravdovou láskou plný smysl vzájemného darování se a lidského plození.

7. Jaké mravní měřítko je třeba navrhnout pro lékařský zásah do lidského plození?

Lékařský zákrok se nesmí hodnotit jen ve vztahu ke své technické stránce, nýbrž také a především vzhledem ke svému účelu, jímž je dobro lidí a jejich tělesné a psychické zdraví. Morální měřítko pro lidský zásah do plození se vyvozují důstojností lidí jako osob, jejich sexuality a původu.

Lékařství, jehož cílem je všestranné dobro člověka, musí respektovat specificky lidské hodnoty. Lékař stojí ve službách lidských osob a lidského plození. Nemůže s nimi ani volně nakládat, ani o nich rozhodovat.

Lékařský zákrok respektuje důstojnost lidských osob tehdy, jestliže chce pomoci manželskému aktu, buď aby usnadnil jeho dovršení nebo aby mu umožnil dosáhnout svého účelu, když byl normálně vykonán.

Někdy se však naopak stává, že lékařský zákrok technicky nahrazuje manželský akt, aby dosáhl plození, které není jeho výsledkem ani plodem. V tomto případě se lékařský zákrok nejeví, jak by měl, ve službách manželského spojení, nýbrž přisvojuje si plodivou funkci a tím odporuje důstojnosti manželů i nenarozeného dítěte a porušuje jejich práva.

Zlidštění lékařské vědy, o které dnes všichni tak naléhavě žádají, vyžaduje respektování lidské důstojnosti po všech stránkách, zejména ve chvíli, kdy manželé předávají život nové osobě. Je proto logické obrátit se na katolické lékaře a badatele s naléhavou výzvou, aby sloužili za příklad, pokud jde o respektování lidského zárodka a

důstojnosti plození. Lékařský personál a ošetřovatelé v katolických nemocnicích a klinikách se obzvláště vybízejí, aby čestně zachovávali přijaté morální závazky, které jsou často obsaženy i ve stanovách. Zodpovědní vedoucí těchto katolických nemocnic a klinik, jimiž jsou často řeholníci, mají úzkostlivě dbát, aby se zajistilo a utvrzovalo pozorné dodržování morálních směrnic, které připomíná tato instrukce.

8. Utrpení plynoucí z manželské neplodnosti

Utrpení manželů, kteří nemohou mít děti nebo se bojí, že přivedou na svět tělesně či duševně postižené děti, je utrpení, které všichni mají chápat a přiměřeně hodnotit.

Přání mít dítě je u rodičů přirozené, je výrazem povolání k otcovství a mateřství, které je vryto do manželské lásky. Toto přání může být silnější, je-li manželská dvojice postižena neplodností, jež se jeví jako nevy léčitelná. Přesto však manželství nedává manželům právo mít dítě, nýbrž jen právo k těm přirozeným úkonům, jež jsou samy o sobě určeny k plození.

Opravdové a přímé právo na dítě by totiž bylo v rozporu s jeho důstojností a přirozeností. Dítě není něčím, nač máme nárok, a nemůže být pokládáno za předmět, patřící k našemu vlastnictví. Je to spíše dar a to ten největší, jehož se dostává v manželství bez jakýchkoliv zásluh. Z toho důvodu, jak jsme již podotkli, dítě má právo, aby bylo plodem specifického úkonu manželské lásky jeho rodičů a má rovněž právo, aby bylo respektováno jako lidská osoba již od okamžiku svého početí.

Přesto však neplodnost, ať už je její příčina a prognóza jakákoliv, je bezesporu těžkou zkouškou. Obec věřících je povolána k tomu, aby těšila a posilovala ty, kteří nemohou uskutečnit svou oprávněnou touhu být otcem a matkou. Manželé, kteří jsou takto postiženi, by měli v tomto utrpení vidět obzvláštní příležitost k účasti na Kristově kříži, který je opět zdrojem duchovní plodnosti. Neplodné manželské dvojice by neměly zapomínat, že manželský život neztrácí svou hodnotu, ani když plození potomstva není možné. Tělesná neplodnost může totiž být příležitostí, aby manželé sloužili lidem jinými důležitými způsoby. Mohou např. adoptovat dítě, převzít různé formy výchovné činnosti, pomáhat jiným rodinám anebo chudým či tělesně postiženým dětem. Mnoho badatelů usilovně bojuje proti neplodnosti. Někteří z nich s plným respektem k důstojnosti lidské osoby již dosáhli výsledky, které se dříve zdály nedosažitelné. Proto vědce povzbuzujeme, aby pokračovali ve svém bádání, jak předcházet příčinám neplodnosti a jak ji léčit, a to tak, aby neplodné manželské dvojice mohly plodit, aniž by se tím porušovala jejich osobní důstojnost a důstojnost dosud nenarozeného dítěte.

O MORÁLCE A OBČANSKÝCH ZÁKONECH

Neporušitelné právo na život každé lidské bytosti a práva rodiny i manželství jsou základní mravní hodnoty, poněvadž se vztahují na přirozený vztah a povolání člověka jako osoby. Současně jsou to i základní cesty občanské společnosti a jejího řádu.

Z toho důvodu i nové technologické možnosti, které se objevily na poli tzv. biomedicíny (biolékařství), vyžadují zásah zákonodárství od politické moci, poněvadž nekontrolované užívání těchto technik by mohlo přinést nepředstavitelné a škodlivé následky občanské společnosti. Doporučení, aby se každý řídil vlastním svědomím a pravidly, která si sám stanoví, je nedostačující pro respektování osobních práv a

veřejného řádu. Kdyby zákonodárce, zodpovědný za obecné dobro, přestal bdít, mohli by ho zbavit jeho práv sami badatelé, kteří by si mohli osobovat nárok na vládu nad lidstvem ve jménu biologických objevů a domnělých zdokonalujících procesů, které by z nich vyvodili. Tzv. eugenika a diskriminace mezi lidskými bytostmi by tak mohla nalézt své oprávnění, a to by opět bylo těžkou urážkou rovnoprávnosti, důstojnosti a základních práv člověka.

Zákony politické moci musí vycházet z rozumných zásad, jimiž seřídí vztahy mezi občanským a mravním zákonem. Úkolem občanského zákona je zajistit obecné dobro lidí uznáním a obranou základních práv, jakož i utvrzováním míru a veřejnou morálkou. V žádné oblasti života však občanský zákon nemůže nahrazovat svědomí, ani nemůže diktovat předpisy o tom, co přesahuje okruh jeho pravomoci. Někdy musí s ohledem na veřejný pořádek trpět něco, co nemůže zakázat, aniž by se tím způsobila ještě větší škoda. Přesto však občanská společnost a politická moc musí uznávat a respektovat nezcizitelná lidská práva. Taková práva totiž nezávisí na jednotlivcích ani na rodičích ani nemohou být pokládána za nějaké povolení ze strany společnosti a státu. Patří k lidské přirozenosti a lidské osobě jsou vrozena díky Božímu stvoření, jímž tato práva vznikla.

Z takovýchto základních práv je třeba v této souvislosti připomenout:

- ❖ právo na život a tělesnou celistvost, které má každá lidská bytost od chvíle početí až do smrti.
- ❖ práva rodiny a manželství, kam patří také právo dítěte na početí, zrození a výchovu ze strany rodičů.

Tyto dva náměty považujeme za vhodné poněkud rozvést.

Některé státy svými zákony povolily přímé usmrcování lidských bytostí. Jestliže pozitivní zákon zbavuje některou skupinu lidí ochrany, kterou jí má občanské zákonodárství poskytnout, pak tím stát popírá rovnoprávnost všech občanů před zákonem. Jestliže stát nestaví svou moc do služeb práv každého občana a zejména těch nejslabších, podkopává tím základy právního státu. Proto politická moc nemůže schvalovat, aby byly lidské bytosti přiváděny k životu takovými procesy, jež by je vystavovaly výše uvedenému závažnému nebezpečí. Kdyby pozitivní zákon a politická moc případně uznaly jako povolené techniky umělého předávání života a s nimi spojené pokusy, rozšířily by tím ještě více průlom, který způsobilo zákonodárství o umělém potratu.

Jako důsledek respektu ochrany, jež má být zaručena dosud nenarozenému dítěti již od chvíle jeho početí, by měl zákon stanovit příslušné trestní opatření pro každé vědomé porušení jeho práv. Zákon nemá trpět, naopak má výslovně zakázat, aby se s lidskými bytostmi, třeba jen v zárodečném stavu, jednalo jako s pokusnými předměty, aby byly mrzačeny či přímo zničeny pod záminkou, že jsou nadpočetné nebo neschopné normálního vývoje.

Politická moc má povinnost zaručit rodině, na které se zakládá celá společnost, právní ochranu, na niž má právo. Politická moc má být ve službách rodin proto, že má sloužit občanům jako osobám. Občanský zákon nemá opravňovat ty metody umělého plození, které odnímají ve prospěch třetích osob (lékařů, biologů, hospodářské či vládní moci), to, co je vrozeným právem vztahů mezi manžely a nemá proto opravňovat darování gametů mezi osobami, které nejsou právoplatně spojené manželstvím.

Kromě tohoto má zákonodárství zakázat i tzv. banky zárodků, vstřikování semene po smrti otce a tzv. náhradní mateřství.

Je povinností veřejné moci postupovat tak, aby občanský zákon byl usměrňován základními předpisy morálního zákona, pokud jde o lidská práva, lidský život a rodinu. Politikové by svými výzvami k veřejnému mínění měli usilovat o to, aby v těchto základních bodech získali co nejširší souhlas ve společnosti a upevnili ho tam, kde by hrozilo nebezpečí jeho oslabení.

V mnoha zemích právě zákonodárství o umělém potratu a právní shovívavost vůči dvojicím, jež nejsou spojeny sňatkem, ztěžují respektování těch základních práv, na která poukazuje tato instrukce. Doufáme, že státy, které nesou odpovědnost za tyto společensky škodlivé stavy nespravedlnosti, zamezí jejich dalšímu zhoršení. Naopak je žádoucí, aby si národy a státy uvědomily vše, co přináší techniky umělého plození po stránce kulturní, ideologické a politické a aby byly natolik moudré a neohrožené, že vydají spravedlivější zákony, které budou více respektovat lidský život a rodinu.

Podle názoru mnoha lidí občanské zákonodárství v četných státech neprávem povoluje určité metody a procesy. Dokazuje tak svou neschopnost zajistit takovou morálku, která odpovídá přirozeným požadavkům lidské osoby a nepsaným zákonům, jež Stvořitel vtiskl do srdce člověka. Všichni lidé dobré vůle se musí zasazovat, hlavně ve svém zaměstnání a při výkonu svých občanských práv, o reformu mravně nepřijatelných občanských zákonů a o nápravu mravně závadných metod a procesů. Vůči takovým zákonům se musí pozvednout a být uznána i tzv. zábrana svědomí. Ve svědomí mnoha lidí, zejména specialistův biologii a lékařství, se již objevuje plán tzv. pasivního odporu proti metodám, jež jsou v rozporu s lidskou důstojností a životem.

Rozšíření technologií, které zasahují do procesů lidského plození, vyvolává velmi závažné morální otázky, pokud jde o povinné respektování lidské bytosti již od jejího početí a o důstojnost člověka jako osoby, jeho sexuality a předávání života.

Kongregace pro nauku víry plní tímto dokumentem svůj úkol utvrzovat a bránit církevní učení v tak závažné záležitosti. Obrací se proto s novou důtklivou výzvou na všechny, kdo díky svému postavení a práci mohou působit kladným vlivem, aby v rodině a ve společnosti bylo zajištěno nutné respektování života a lásky. Platí to těm, kdo mají zodpovědnost za utváření svědomí a veřejného mínění, vědcům, lékařům, duchovním, právníkům a politikům. Dokument si přeje a doufá, že všichni pochopí, jak neslučitelné je uznávat důstojnost lidské osobnosti a pohrdat životem a láskou, stejně tak jako věřit v živého Boha a přitom si činit nároky na svévolné rozhodování o vzniku a dalším osudu lidské bytosti.

Kongregace pro nauku víry pak s důvěrou vyzývá a povzbuzuje teology a mezi nimi zejména odborníky v morální teologii, aby prohlubovali a stále více zpřístupňovali věřícím obsah příslušného církevního učení ve světle zdravé antropologie, pokud jde o sexualitu a manželství a to v nutné spolupráci s jinými obory. Bude tak možnost stále lépe chápat důvody a platnost tohoto učení. Boží církev brání člověka proti výstřelkům jeho vlastní moci a připomíná mu i jeho vlastní vznešenost. Jen tímto způsobem se dá zajistit budoucímu lidstvu možnost žít a milovat s onou důstojností a svobodou, jež vyplývá z respektování pravdy. Tato instrukce podává přesné údaje a pokyny, ale ani ty nechtějí zastavit usilovné promýšlení věci, naopak chtějí je spíše znovu podnítit, ovšem s neodvolatelnou věrností církevnímu učení.

Ve světle pravdy o daru lidského života a o mravních zásadách, které z toho vyplývají, vyzýváme všechny, aby jednali v okruhu své vlastní zodpovědnosti jako milosrdný samaritán a aby i v těch nejmenších viděli své bližní. Právě zde znovu a zvlášť silně zaznívá Kristův výrok: „Co jste udělali pro jednoho z těchto mých nejnepatrnějších bratří, pro mě jste udělali.“

Sv. Otec Jan Pavel II. při audienci poskytnuté níže podepsanému prefektovi po valném zasedání této kongregace schválil citovanou instrukci a nařídil, aby byla zveřejněna.

Řím, Kongregace pro nauku víry

22. února 1987, o svátku katedry sv.Petra, apoštola

Josef kardinál Ratzinger, prefekt

Zdroj: <http://web.katolik.cz/feeling/library/donum%20vitae.pdf>