

ETIKA

Jaký život je hoden žití?

Filosofické
a biografické
přístupy

Barbara Schmitzová



KAROLINUM

Jaký život je hoden žití?

Filosofické a biografické přístupy

Barbara Schmitzová

Z německého originálu *Was ist ein lebenswertes Leben?*
Philosophische und biographische Zugänge,
vydaného nakladatelstvím Reclam v roce 2022,
přeložila Tereza Matějčková.



**Financováno
Evropskou unií**
NextGenerationEU



**Národní
plán
obnovy**



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY

Publikace byla vydána za podpory Ministerstva školství, mládeže
a tělovýchovy a Národního plánu obnovy v rámci projektu
Transformace pro VŠ na UK (reg. č. NPO_UK_MSMT-16602/2022).

Vydala Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum
Praha 2024

Edici Etika řídí Jakub Jirsa
Redakce Jan Havlíček
Grafická úprava Zdeněk Ziegler
Sazba DTP Nakladatelství Karolinum
První české vydání

© 2022 Philipp Reclam jun. Verlag GmbH
Translation © Tereza Matějčková, 2024

ISBN 978-80-246-5753-0
ISBN 978-80-246-5763-9 (pdf)



Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum

www.karolinum.cz
ebooks@karolinum.cz

Carlottě
Ullině památce

Úvod. Přístupy k životu, který je hoden žití /9

1. To je ale otázka! K subjektivitě života hodného žití /13
2. Paradox? Jak to, že život s postižením může
být hoden žití? /29
3. Důstojný život a moc norem.
Společnost a život hodný žití /46
4. Autonomie pro sociální bytosti.
Sebeurčení a život hodný žití /63
5. Hlavně zdraví? Nemoc a smysl v životě /74
6. Dítě, které je jiné. Genetické testy,
prenatální diagnostika a život se vzácným dítětem /91
7. Raději mrtvý než dementní? Staří, demence
a život hodný žití /106
8. „Kde je život, smí být naděje.“ Sebevražda a naděje /123

Proč chceš žít? Rozhovor na závěr /143

Poděkování /144

Literatura /145

Jmenný rejstřík /151

Věcný rejstřík /153

ÚVOD
PŘÍSTUPY K ŽIVOTU, KTERÝ JE HODEN ŽITÍ

Jednoho brzkého rána v létě roku 1999 přišla na svět moje dcera Carlotta. Protože se dítě narodilo císařským řezem, šest týdnů před termínem, uviděla jsem je až den nato. Malinká bytost, donedávna tak blízká, byla náhle nedostižná. Ležela v obrovitánském inkubátoru s hadičkami rozmístěnými po celém těle. Měla palčáky, aby si nevytrhla hadičky. Zdravotní sestru, která zrovna sloužila na jednotce intenzivní péče, jsem poprosila, jestli by mi nemohla ukázat její ruce. Pečlivě sundala palčáky a já spatřila to, co mi lékaři již sdělili, ale já tomu stejně nemohla uvěřit. Carlotta měla dvanáct prstů.

Tak začal život s mým dítětem, s dítětem zcela zvláštním, mimořádným. Tehdy jsem ještě neměla ponětí, že se Carlotta bude lišit od ostatních dětí i v dalších ohledech, netušila jsem, že trpí zvláštním genetickým syndromem, že je „duševně postižená“. Také jsem nemohla vědět, jak se to odrazí na mém životě, jak to promění mé myšlení, moje pracovní a životní směřování, postoje k životu. A rozhodně jsem netušila, jaké nenadálé štěstí mě tehdy díky Carlottě potkalo.

Rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, bývají v šoku, jsou zranění, smutní a zmatení. Obávají se budoucnosti, která skýtá mnoho nejistot. Pociťují vztek i smutek nad zmařenými plány. Čelí společenským reakcím, s nimiž se obtížně vypořádávají a musejí se rozloučit s vlastními očekáváními.

Já to neměla jinak. Bylo mi jednatřicet, zrovna jsem končila doktorát a mateřství jsem vlastně vůbec neplánovala. Dobíhalo mi stipendium, finančně jsem nebyla zajištěná a otce svého dítěte jsem znala jen krátce. Již samo rozhodnutí přesto si dítě ponechat si žádalo odvahy. Ale na dítě s postižením jsem nebyla připravená ani trochu.

Navíc jsem se zabývala filosofií, vědou o rozumu. Strach z dítěte s duševním postižením, které rodiče děsí snad ještě více než fyzické omezení, ovládal i mě.

Mezitím uběhlo dvacet let. Zatímco píši toto pojednání, Carlotta tančí po pokoji. Trvá na tom, že mě, která jsem považovaná za tanečně zcela nenadanou, naučí kroky. Směji se a při tom si jasně uvědomuji, co všechno jsem se díky své skvělé dceři naučila, co vše jsem směla objevit. To štěstí moci s ní žít, zakoušet její radost, lásku, její pohled na život si uvědomuji znovu a znovu.

Na jaře roku 2007 zemřela moje sestra Ulla. Pracovala jako zdravotní sestra v jedné hamburské specializované nemocnici, zrovna dokončila kurz akupunktury a přírodní léčby a chystala se pracovníě postavit na vlastní nohy. Byla matkou osmnáctiletého syna, kterého vychovala sama. Zrovna spolu ustáli všechny ty výzvy, které skýtá puberta. Díky své soucitné, humorné a srdečné povaze se mohla pyšnit širokým okruhem přátel. Její život se zdál tak bohatý. Byly jsme si velmi blízké. Všemi životními zvraty jsme prošly společně, vzájemně jsme si radily a skýtaly si oporu. Když jsem se dozvěděla o svém neplánovaném těhotenství, Ulla byla první, s níž jsem o všem hovořila, a ona byla ta, která mně, zmítané v pochybnostech, tak moudře poradila, abych si dítě nechala.

Jedné dubnové noci si vzala život. Bylo jí sedmatřicet. Ta zpráva mě zasáhla naprosto nepřipravenou. Byl to otřes, který mi změnil život.

Dokola se ozývají tytéž otázky: Jak jen se to mohlo stát? Proč mi nic neřekla? Co ji přimělo k tomuto kroku?

Proč? Proč moje sestra již nechtěla žít?

Pozůstali a přátelé, jejichž blízká osoba spáchá sebevraždu, neprožívají jen obrovský smutek nad ztrátou. Zároveň čelí otázkám, na které nenajdou odpovědi. Co vehnalo zesnulou osobu do takto hrůzného činu? Proč jsem nemohla nic podniknout? Co přiměje lidi v našem světě, aby upřednostnili smrt před životem? Existenční otázky života a smrti získávají novou dimenzi.

Tyto dvě zkušenosti – život s Carlottou a rozloučení s Ullou – zasáhly můj život. Bez nich by tato kniha nevznikla. Když jsem byla před lety oslovena, abych přednášela na téma

„Jaký život je hoden žití?“, vzpomněla jsem si na tyto dvě osoby. Carlottin život a Ullina smrt nás před otázku staví ze zcela odlišných úhlů. Udivovalo mě, mátló i zasahovalo, že žijeme ve světě, v němž musí lidé jako Carlotta bojovat o právo na život, který je hoden žití, na straně jedné, a na straně druhé lidé jako Ulla nepovažují svůj život za hodný žití.

Když jsem se poprvé chopila titulní otázky, uvědomila jsem si, že se jedná o pátrání, které zaměstnává lidi ve zcela odlišných životních situacích a z rozmanitých hledisek. Ale také jsem si uvědomila, že můj zájem přednášet o této otázce nebo jí věnovat knihu, by mohl působit povýšeně. Lze něčím vůbec přispět k zodpovězení jedné z nejdůležitějších otázek? Záhy jsem pochopila, že ji nelze pojednat systematicky a lineárně, že neexistuje jednoznačná odpověď, která by byla nezávislá na kontextu a nabízela objektivní kritéria života, který je hoden žití a který jako takový někomu připisujeme.

Jak vysvětlím v první kapitole, je to spíše otázka, na kterou si musí subjektivně odpovědět každý sám za sebe. V odpovědi se vždy zračí zkušenost dotyčného člověka.

Tento poznatek je pro můj postup rozhodující. V následující esejí se budu odkazovat na biografické zkušenosti, budu vyprávět o sobě, svém životě s Carlottou, o Ulle a její smrti. Ale rovněž se budu odkazovat na rozhovory s lidmi, kteří mě zpravovali o tom, jak si oni na danou otázku odpověděli, a dále se opřu o písemně zaznamenané zkušenosti konkrétních lidí. Všechny osoby vystupující v této knize jsou skutečné, žádný příběh není smyšlený, jen jsem u těch, kdo v následujícím pojednání vystupují, občas změnila jméno, abych chránila jejich soukromí. Připojila jsem rovněž dvě autobiografická vyprávění.

Podnětem k filosofické reflexi, která já jádrem této eseje, jsou ústní a písemná životopisná vyprávění. Jednotlivé zkušenosti tvoří východisko pro filosofické tázání, které propojují s filosofickými pojmy, teoriemi, stanovisky a debatami. Když zmiňuji tyto souvislosti, nejde mi o vypracování nebo obhajobu vlastní filosofické teorie. Rovněž neusiluji o to bezprostředně přispět do odborných filosofických debat. Na otázku, jež se jeví jako troufalá, je třeba podat skromnou odpověď. Mým cílem je zjednat si přístupové cesty k zodpovězení výchozí

otázky. Jde mi tedy o to vytyčit cesty, po nichž by snad bylo možné jít, postaví-li nás život před zmíněnou otázkou. Jednu takovou přístupovou cestu nabízím v každé kapitole.

V první kapitole ukazují, proč je schůdný jen subjektivní přístup k otázce života, který je hoden žití. V druhé kapitole se tážou: Může být život s postižením hoden života? A pakliže ano, proč? Ve třetí kapitole se věnují společnosti. Do jaké míry jsme vždy ve vleku společnosti, když hodnotíme vlastní život? Co přesně může v kontextu titulní otázky znamenat autonomie, tematizují v kapitole čtyři. Pátá kapitola se zaměřuje na otázku: Co je to nemoc? Jak chápat souvislost nemoci a smyslu života? V šesté kapitole popisují scény ze života s Carlottou a ukazují, v čem jsou rozhodnutí v souvislosti s prenatalní diagnostikou problematická a jakým situacím čelí rodiče dětí s postižením. V sedmé kapitole se věnují stárí. Jak rozumět demenci? V jakém smyslu mohou i lidé s demencí vést život, který stojí za to, aby byl žitý? Osmá kapitola se zaměřuje na sebevraždu, téma, které se v kontextu otázky po hodnotném životě zohledňuje málokdy.

Při úvahách nad tímto tématem vyvstávají tíživé etické problémy, třeba otázky týkající se mezi prenatalní diagnostiky nebo oprávněnosti asistované sebevraždy. Pokud jde o tyto komplexní otázky vynořující se ve zmíněných kontextech, naznačím některá řešení, ale nebudu je moct zevrubně a definitivně zodpovědět.

Filosofická otázka po životě hodném žití se podobá lesu, a někdy spíše houští. Cesty bývají skryté a nepřehledné. Je vpořádek na každém, aby vyrazil po své cestě a hledal vlastní odpovědi. Již zaznělo, že mým cílem není než nabídnout podněty pro zamýšlení. Obracím se přitom na jednotlivce i společnost. Tato esej je tak psána pro všechny ty, kteří se potýkají – lhotejně zda z osobních či pracovních důvodů – s otázkou po povaze života, který stojí za to, aby byl žitý. Chci čtenáře podpořit v tom, aby se těmto otázkám nevyhýbali, neobávali se jich, aby se před nimi neuzavírali. Svou esej proto chápu jako pozvánku doprovázet mě na cestě po rozličných filosofických stezkách, a při tom hledat vlastní přístup či příběh pojící se s jednou z nejnapínavějších otázek vůbec: Jaký život je hoden žití?

1. TO JE ALE OTÁZKA! *K SUBJEKTIVITĚ ŽIVOTA HODNÉHO ŽITÍ*

*Rozhodnout se, zda život stojí za to, abychom ho žili,
znamená zodpovědět základní filosofickou otázku.*

Albert Camus¹

V jednom švýcarském ústavu, který jsem nedávno navštívila, žijí lidé s nejtěžšími mnohočetnými postiženími. Mnozí z nich nejsou schopni chodit ani se samostatně najíst, neumí vědomě ovlivňovat svou motoriku a většina z nich není schopna jazykové komunikace. Když mě ředitelka provází zařízením, poznamenává, že jí při takových prohlídkách návštěvníci tlumeně šeptají to, co si tváří v tvář těmto lidem prý vlastně myslí všichni, včetně ředitelky: „Ale život těchto lidí přece není hoden života...“

V ústavu potkávám mladého muže Tima Steinera. Trpí Duchennovou muskulární dystrofií, což je vzácné dědičné onemocnění, u kterého se první omezení v důsledku svalové slabosti objevují již v raném dětském věku. V dospívání bývají pacienti odkázáni na invalidní vozík a v dospělosti se potýkají s vážnými srdečními a dýchacími problémy. Panu Steinerovi je dvacet let, pohybuje jen dvěma prsty, sedí v invalidním vozíčku a vyživuje jej žaludeční sonda. Takřka ve všech činnostech je odkázán na personál, který se o něj stará. Ví, že v dohledné době bude potřebovat i dýchací přístroj. Když mu sdělují, že se chystám napsat něco o životě, který je hoden žití, pohlédne na mě a poznamená: „Já mám svůj život rád.“

¹ Albert Camus: *Mýtus o Sisyfovi*, přel. Dagmar Steinová, Praha: Garamond 2006, s. 11.

Zde se střetávají dva výroky o životě, který je hoden žití. Zrcadlí se v nich veskrze odlišné perspektivy. Návštěvníci bez sebebmenších zábran vyjadřují, co si možná lidé pomyslí, když na ulici spatří člověka s těžkým postižením. Naopak pan Steiner dosvědčuje, co jeho život znamená pro něho. Není náhoda, že otázka po životě, který je hoden žití, se vynořuje v ústavu pro lidi s mnohačetnými postiženími. Zjevně existují souvislosti, v nichž se klade sama od sebe.

Ale navzdory tomu jde o otázku, která se v každém okamžiku týká nás všech. Patří k našim základním otázkám. Je výrazem toho, že lidé svůj život pouze nežijí, že jej chtějí a umí hodnotit. Jedná se tedy o otázku, jež je součástí lidské sebe-reflexe. Předpokládám, že někdy v životě se s ní setká každý člověk, že každý bude čelit její výzvě. Může se týkat vlastního života („Stojí můj život ještě za to?“) nebo života blízkého, příp. přítele („Má táta ještě něco ze života?“). Může se s ní potýkat lékařský personál („Bude toto dítě žít život hodný života?“) nebo právníci („Nejedná se zde o porušení života hodného žití?“). Otázka se může vynořit na začátku, uprostřed nebo v závěru života. Zmíním několik nejpodstatnějších kontextů, v nichž se člověku daná otázka přímo vnucuje.

Zkraje života je nejčastěji spjatá s dalekosáhlými etickými rozhodnutími. Rodiče novorozenců, kteří se odchylují od normy, nezřídka kdy čelí lékařským diagnózám, jež nás před tuto otázku bezprostředně staví. Prenatální vyšetření mnohdy umožňují stanovit diagnózu již během těhotenství. Zpráva, že očekávané dítě vykazuje genetickou nebo chromosomální odchylku, třeba Downův syndrom nebo že trpí svalovou dystrofií, vyvolává četné otázky. Bude mít očekávané dítě život hodný žití? Odpověď nebude jediné kritérium pro to, zda bude těhotenství přerušeno nebo ne, ale je jisté, že jí připadne ústřední role.

Rozhodnutí o ukončení těhotenství z důvodu embryopatie jsou ve Švýcarsku a v Německu běžná. Přesná čísla neznáme, ale ve Švýcarsku se předpokládá, že jen z důvodu chromosomové poruchy se ukončuje těhotenství přinejmenším ve dvě stě případech ročně. V Německu se již od roku 1995 nehovoří o embryopatické indikaci, ta nyní spadá obecněji pod sociálně medicínskou indikaci, takže ani zde nedisponujeme přesnými

číslly. Ale v obou zemích se například z devadesáti procent ukončují těhotenství s diagnózou Downova syndromu.

Vylíčená souvislost poukazuje ještě na jinou okolnost. Do jaké míry je život s postižením hodný žití? Tuto otázku si kladou lidé, kteří jsou od malička postižení, ale se zvláštní naléhavostí jí čelí rovněž ti, kteří se s postižením začnou potýkat teprve během života. Mám na mysli případy, kdy člověk onemocní třeba pigmentovou retinopatií, což je genetické onemocnění oční sítnice, které vede k úplnému oslepnutí, nebo kdy se někdo po úrazu probudí jako tetraplegik.

Nejčastěji vznikají postižení – odhaduje se, že asi 85 % až 96 % – teprve v průběhu života, často následkem nemoci či úrazu. Jeví se za nových okolností, po ztrátě podstatných schopností, nový život nadále smysluplný? V jakém ohledu se proměňuje hodnota života? V případě nemoci, které zkracují život, se otázky po smyslu života kladou se zvláštní naléhavostí.

Také na sklonku života může být otázka po smysluplném životě zvláště podstatná. Patrné to bývá ve vysokém věku, kdy lidé přicházejí o mnohé schopnosti, navíc umírají milované osoby, a zakoušené ztráty se začínají vršit. Představy mnohých lidí ovládá strach, že ke stáru, kdy lidé bývají připoutáni k lůžku a odkázáni na pomoc, nepovedou život hodný žití.

Ještě v ostřejším světle se situace jeví v případě demence. Nejenže tehdy pozbýváme četné dovednosti, celá osobnost se natolik významně proměňuje, že se může stát obtížným člověka vůbec rozpoznat. Blízcí si při návštěvě v pečovatelském zařízení mohou pomyslet: Lze hovořit o životu, který je hodný žití, i v případě, že člověk sám sebe již nepoznává, že se mnohdy chová zcela jinak, než jak jej druzí měli v paměti? I za podmínek, kdy vydává nesrozumitelné výroky a stále častěji je při nejrůznějších činnostech odkázán na podporu druhých?

Všechny zmíněné situace mají společné to, že nás okolnost nemoci, postižení nebo stárí staví před otázku po životě, který je hoden žití.

Jinak se to má se sebevraždou. Zde máme co do činění s lidmi, kteří se ocitli v okamžiku, kdy se jim život již nejevil hoden žití, a oni se rozhodli jej ukončit. Ve Švýcarsku spáchá sebevraždu ročně více než dva tisíce lidí (včetně případů asistované sebevraždy). V Německu je to skoro deset tisíc lidí ročně. Ve