**Shrnutí – zpráva Zvláštní zpravodajky OSN pro práva osob se zdravotním postižením**

***Téma: bioetika = bioetika je mezioborové studium etických otázek vyplývajících z pokroku v biologii a medicíně (umělý potrat, euthanasie, klonování apod.), jejich dopad na lidský život – člověka jako individuum a spolčenost.***

* Zpravodajka podává přehled o svých aktivitách v roce 2019 a výsledky svého výzkumu ohledně dopadů „ableismu“ v bioetice – v lékařské a vědecké praxi v kontextu prevence, léčby, experimentů a eutanázie (asistovaná sebevražda)
	+ *Vysvětlení: ableism je výraz nedávno vytvořený v anglickém jazyce, který se používá k popisu diskriminace lidí s postižením v širokém slova smyslu včetně negativních přístupů a postojů*
	+ Ableism je založený na přesvědčení, že postižení způsobuje neodčinitelné utrpení a snižuje kvalitu lidského života. Tento přístup je přitom zdrojem předsudků ve společnosti, diskriminace a útlaku lidí s postižením, často je i výchozím myšlením k tvorbě legislativy, politik a praktik
	+ Ableism je například zdrojem diskriminativních praktik jako je sterilizace žen a dívek s postižením, segregace a institucionalizace, omezení svobody, omezování svobody kvůli „potřebě léčby“ či domnělého ohrožování ostatních, upření právní osobnosti lidem s mentálním postižením, upření léčby, nezohlednění zvýšených nákladů na život, atd.
	+ **Tyto předsudky přetrvávají i u odborníků na bioetiku** a někdy i u samotných lidí s postižením (často se jedná o tzv. internalizovanou – vnitřně přejatou opresi – útlak, plynoucí ze společenského tlaku
	+ Přispívá k tomu i dlouhotrvající segregace a malá vizibilita lidí s postižením ve veřejném prostoru (vedoucí k neznalosti a neporozumění lidí bez postižení)
	+ **Výzkum zpravodajky ukázal, že lidi s postižením konzistentně mají srovnatelnou a někdy větší spokojenost se životem** než lidi bez postižení (obecně výzkumy ukazují, že čím dříve v životě postižení člověk získá, tím méně ovlivňuje jeho či její pohled na život
	+ Naopak, negativně ovlivňují spokojenost se životem u lidí s postižením společenské faktory, jako je zaměstnání, přístupnost služeb vhodné kvality, začlenění do komunity
	+ Zpravodajka je znepokojena tzv. **liberální eugenikou** – ableistiský tlak společnosti a pracovního trhu na to mít co „nejnormálnější a nejlepší dítě s nejlepšími šancemi“ vede k tlaku na rodiče na umělé přerušení těhotenství či genetickým úpravám.
		- Tento tlak vede ke společnosti zaměřené na výkon, bez diverzity, tolerance a solidarity
		- Cena života se posuzuje z „objektivního“ ableismu, zatímco hlasy lidí s postižením nejsou brány vážně – toto je potřeba změnit
* zpravodajka důrazně nabádá státy, aby přistoupily k  postižení jako součásti diverzity mezi lidmi v duchu Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením (tzv. lidskoprávní přístup)

**Současné výzvy**

* existuje rozpor mezi lidmi s postižením, kteří chtějí, aby jejich postižení bylo vnímáno jako předmět výzkumu za účelem léčby
* naopak jiní lidé s postižením toto vnímají jako urážlivé
	+ je právo každého člověka pojmout život tak, jak si přeje a to platí i pro lidi s postižením, proto by se nemělo přehnaně zobecňovat
	+ některé „zákroky“ jsou navíc nikoliv za účelem zlepšení života daného člověka, ale např. kosmetické zákroky obličeje u lidí s Downovým syndromem jsou pouze určeny pro konformování představám společnosti, některé užívané léčebné postupy jsou potenciálně škodlivé (terapie kmenovými buňkami, antimykotika a chelatační terapie pro autistické děti), elektrošoky u lidí s psyhcosociálním postižením – a to za situace, kdy je v mnoha zemích omezováno právo lidí s postižením rozhodovat o vlastní léčbě
	+ někdy se medikují věci, které člověk pokládá za část své identity
	+ jindy se předávkovavá léky
	+ samotné léky mají těžké vedlejší účinky
	+ problematické je získávání informovaného souhlasu za svévolného vynechání či manipulování informací
	+ zvýšilo se množství potratů u dětí s postižením – tím se posiluje společenský předsudek o životě lidí s postižením
	+ další výzvou jsou genetické úpravy – dále můžou posílit předsudky, tlak na „normalizaci“ ztrátu diverzity
	+ existuje vzorek diskriminace v transplantacích orgánů – lékaři jsou méně ochotní transplantovat u lidí s postižením
	+ dále jsou velké obavy u lidí s postižením, že díky malé snaze společnosti vyjít vstříc požadavkům lidí s postižením předsudkům, společenské izolace a strachu z budoucnosti, lidi s postižením budou volit eutanázii jako způsob řešení své životné situace

**Ohledně Úmluvy OSN**

* Zpravodajka považuje Úmluvu OSN o právech lidí s postižením jako ideální nástroj pro porozumění mezi ochranou lidských práv a bioetikou
* Úmluva obsahuje termín „důstojnost“ častěji než jakákoliv jiná mezinárodní úmluva, důstojnost staví každého člověka na roveň a zabraňuje tomu, aby byl jeden člověku jinému nástrojem nebo aby se na něj hledělo utilitaristicky
* osobní svoboda je jejím základním principem - zvýšené potřeby nemohou odůvodnit její omezení
* Úmluva vede k tomu vnímat lidi s postižením jako rovnocenné partnery, jež nemají být „napravováni“ – diverzita je základem společnosti
* **Mnoho práv Úmluvy je úzce spjato s bioetikou** – článek 8 vyžaduje šíření povědomí o právech lidí s postižením, boj s předsudky, posilování respektu, čl. 21 pak doplňuje tuto povinnost o to šířit informace v přístupné formě, článek 10 zajišťuje právo na život, čl. 12 všem zajišťuje právo na to nemít omezenou svéprávnost a naopak získat podporu k výkonu svých práv, kde potřeba. Článek 15 zakazuje mučení a jiné kruté nelidské a ponižující zacházení, včetně lékařských experimentů bez souhlasu, článek 17 doplňuje zákaz mučení o nedotknutelnost osoby, čl. 14 zase hovoří o svobodě a bezpečnosti, čl. 22 chrání osobní a rodinný život, čl. 23 zakazuje diskriminaci v přístupu k manželství, rodičovství či partnerství, čl. 25 právo na nejvyšší dostupnou úroveň zdravotní péče na základě svobodného a informovaného souhlasu, článek 26 pak zajišťuje právo na sociální rehabilitaci (nejedná se o lékařskou, ale komplexní, mezioborovou rehabilitací za účelem získání svobody, plných mentálních, společenských a pracovních schopností dle svého potenciálu)
* **DLE ZPRAVODAJKY JE TAK ÚMLUVA VHODNÝM NÁSTROJEM, JAK POTÍRAT ABLEISM**

**Povinnost států bojovat proti ableismu**

Zejména, státy musí přes vzdělávací a mediální kampaně potírat stigma a předsudky, stereotypy a rozšířené omyly, vybudovat vzájemnou důvěru a empatii. Tyto snahy mají cílit nejen na lidi bez postižení, ale i lidi s postižením, aby se zbavili vlastního stigma a žili si vědomi vlastní ceny, navzdory prožitému útisku, tlaku či diskriminaci. **Inkluzivní vzdělání je jedním ze základních nástrojů.**

**Předporodní genetická kontrola (screening)**

Všechny strategie a intervence v oblasti zdraví u lidí s postižením musí být ohleduplné k právům a důstojnosti – to platí i pro předporodní plošnou genetickou kontrolu (screening) – musí to být svobodná volba každé ženy

**Zdravotnictví**

V oblasti zdravotnictví, veškerá diskriminace musí být eliminována – informovaný a svobodný souhlas je základ. U dětí musí být vždy vyslyšen jejich názor a jejich nejlepší zájem posuzován individuálně dle každého jednotlivce a jeho preference/osobností. Státy mají povinnost předejít mučení a lidskému, krutému či ponižujícímu zacházení.

**Právo na život**

Postižení nemůže být samo o sobě důvodem k odepření léčby či neprovedení transplantace orgánů. Při přijímání zákonů o eutanázii, státy musí obzvlášť konzultovat lidi s postižením a vyslyšet jejich případné obavy z tlaku předsudků a přijmout opatření. Postižení samo o sobě nikdy nemůže být důvodem k eutanázii. Vždy musí být kontrola toho, že se opravdu jedná o informovaný a svobodný souhlas. Alternativy – paliativní péče – musí být zajištěny. Spolehlivě musí být zjištěna diagnóza i prognózy do budoucna. Detailní informace o každé žádosti musí být sesbírány.

**Účast na tvorbě zákonů**

Státy musí zapojit lidi s postižením a organizace hájící práva lidí s postižením o předporodní genové kontrole, o eutanázii, o lékařských pokusech, obzvlášť ženy a děti, které často nejdou slyšet a přesto jsou největšími experty na oblast vlastního života. Národní bioetické komise musí mít za členy lidi s postižením (jako má např. Švédsko).

**Doporučení**

* **Odstranit jakoukoliv diskriminaci v zákonech, podzákonných předpisech, zvyků a praktik, které diskriminují lidi s postižením v kontextu lékařských a vědeckých procesů, výzkumu a pokusů**
* **Svobodný a informovaný souhlas musí předcházet VŠEM procedurám a zákrokům**
* **Diskriminace ohledně upření léčby či transplantace orgánů musí být explicitně zakázána**
* **V oblasti lékařských a vědeckých procesů, výzkumu a pokusů musí existovat rychlý přístup k nápravě, pokud dojde k porušení práv**
* **Strategie předcházení a intervencí u postižení musí být ohleduplné k důstojnosti a svobodné volbě**
* **Eutanázie musí být vhodně regulována (viz výše – právo na život)**
* **Lidi s postižením musí být součástí rozhodování o otázkách bioetiky, včetně členství v národních komisích**
* **Musí být šířeno povědomí, aby se odstranily škodlivé stereotypy – u široké veřejnosti, ale zejména u zákonodárců, zaměstnanců veřejné správy a poskytovatelů služeb**
* **Práva lidí s postižením by měla být vyučována v rámci lékařských a fakult a v rámci jiných vědeckých oborů**
* **Komise, která pracuje na bioetice pro UNESCO, musí zapojit lidi s postižením a perspektivu lidí s postižením**