

# Agata Miodek

---

## Współczesność wobec fundamentalnego prawa do życia osoby z niepełnosprawnością

---

Niepełnosprawność nr 10, 62-69

---

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej [bazhum.muzhp.pl](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Agata Miodek

Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

## Współczesność wobec fundamentalnego prawa do życia osoby z niepełnosprawnością

Contemporaneity in the face of people with disability  
fundamental law to existence

Nowadays, every individual – including the disabled – lives in an unpredictable world full of ambiguity and has a potential opportunity to create their own future according to their established patterns. Provided, however, that they receive that opportunity. It turns out that the disability diagnosed in prenatal life significantly reduces such chances. The article is a reflection on the issue of preventive abortion in its contemporary, post-modern version.

Słowa kluczowe: aborcja prewencyjna, badania prenatalne, ponowoczesność.

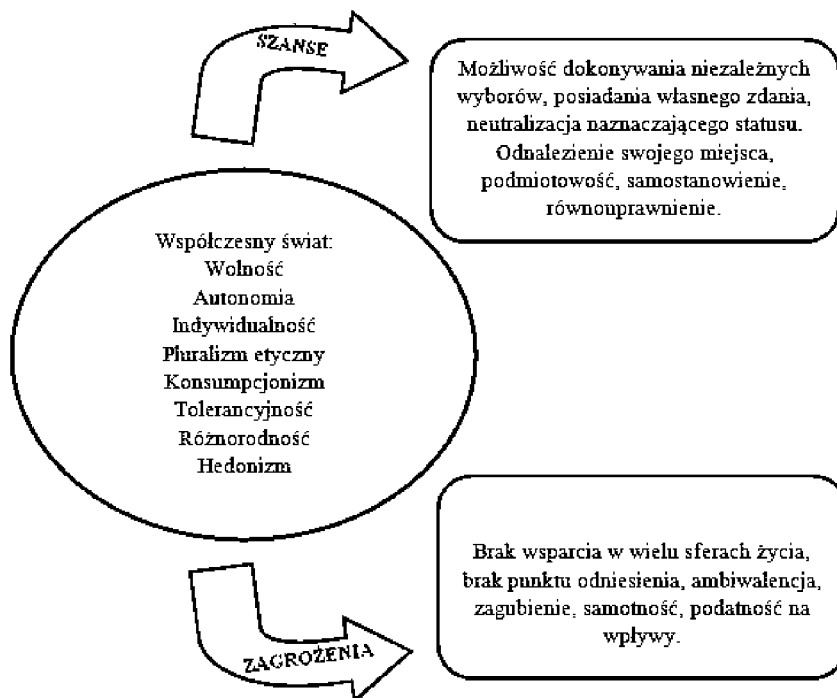
Keywords: preventive abortion, prenatal testing, post-modernity

W literaturze znajdujemy poglądy, jakoby „stosunek do osób niepełnosprawnych przebiegał od bezwzględnego prawa selekcji naturalnej do podejścia pełnego humanizmu, które w pełni akceptuje, wspiera i stwarza możliwości maksymalnego rozwoju każdej osobie z odchyleniami od normy” (Siegień, Murach 2002, s. 124). Niestety objawów hipokryzji w podejściu do niepełnosprawności nie trzeba daleko szukać. Wydaje się wręcz, że niejednoznaczność i ambiwalencja w tej kwestii są powszechnie akceptowane, czasem tylko wyjątkowo medialne sytuacje bywają nagłaśniane, budząc chwilowe oburzenie opinii publicznej. Ale, jak pisze E. Kubiak-Szymborska (2012), często bywa tak, że różne szczytne idee, postulaty, programy i inicjatywy pozostają w sprzeczności z codzienną praktyką. Obserwując i analizując tę sytuację, można zadać pytanie: skąd ten dualizm postaw i poglądów, rozdźwięk teorii i praktyki? Jednak pytania te często pozostają bez odpowiedzi. A. Woynarowska (2010) zauważa, że znajdujemy się obecnie w sytuacji napięcia pomiędzy tym co postulowane, a tym co rzeczywiste, w sytuacji ścierania się różnych znaczeń i dyskursów niepełnosprawności. I choć społeczeństwu nie jest już obca idea integracji i normalizacji, zewsząd jednak do-

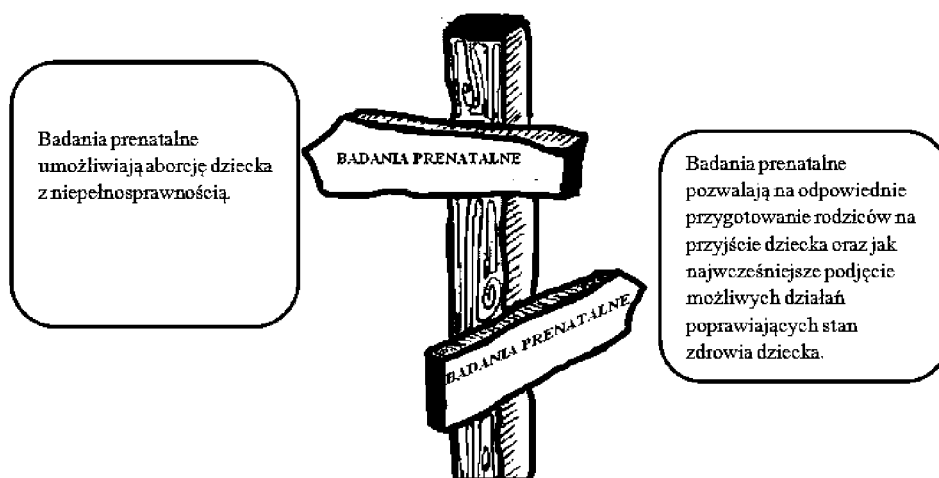
chodzą do nas doniesienia o braku rozwiązań normalizacyjnych (por. Krause, Żyta, Nosarzewska 2010). Mówi się o zaniku stereotypów, o zmianie postaw wobec osób z niepełnosprawnością, a równocześnie wiele przykładów wskazuje zupełny brak zrozumienia niepełnosprawności i deficyt akceptacji. W obecnej sytuacji, przy powszechnie deklarowanej aprobachie integracyjnych dążeń, brakuje wciąż społecznej gotowości do rzeczywistej poprawy kontaktów z niepełnosprawnymi (Woynarowska 2010). Choć taki stan rzeczy wywołuje wiele emocji wśród rodziców, praktyków, badaczy oraz innych osób zaangażowanych w normalizacyjną walkę, warto jednak zauważyć, że ambiwalencja i niejednoznaczność nie są zarezerwowane tylko dla sytuacji osób z niepełnosprawnością. Dyskurs niepełnosprawności jest bowiem zakotwiczony w szerszej perspektywie zmian społecznych, kulturowych, etycznych i światopoglądowych odnoszących się do pojęcia ponowoczesności. Nie zajmując stanowiska wobec pojęcia ponowoczesności, rozumiejąc jego dyskusyjność, nie podejmę próby jej zdefiniowania, gdyż jak wskazuje A. Krause: „próba tworzenia jednoznacznego i wyczerpującego pojęcia «ponowoczesność» byłaby w zasadzie jego zaprzeczeniem” (Krause 2002, s. 32). Pragnę jedynie za A. Krause zwrócić uwagę na pewne jej przejawy zauważalne w życiu społecznym oraz ukazać ich bezpośredni wpływ na sytuację osób z niepełnosprawnością, pytając równocześnie, czy dziwić może brak spójnego, jednolitego stanowiska w odniesieniu do niepełnosprawności? Jeśli bowiem założymy, że „ponowoczesność niesie wpisana w swoją definicję ambiwalencję i niejednoznaczność to jej konsekwencje dla życia osób z niepełnosprawnością mogą być dwojakie” (Krause 2002, s. 31). Z jednej strony jest ona szansą, z drugiej jednak niesie zagrożenie (por. ryc. 1).

Tak więc współcześnie każda jednostka, również niepełnosprawna, znajduje się w świecie nieprzewidywalnym, pełnym niejednoznaczności i posiada potencjalnie możliwości, aby kreować swoją przyszłość wedle uznanych przez siebie wzorów. Pod warunkiem jednak, że w ogóle taką szansę otrzyma. Okazuje się bowiem, że zdiagnozowana w życiu prenatalnym niepełnosprawność w istotny sposób te szanse zmniejsza. Zdecydowanie ogromny wpływ na tę sytuację ma rozwój medycyny. Z jednej strony pozwala on rozwiązać wiele medycznych problemów, z drugiej jednak generuje wiele skutków negatywnych lub przynajmniej etycznie wątpliwych jest wpływ coraz dokładniejszych badań prenatalnych na sytuację osób dotkniętych niepełnosprawnością. Badania te mogą, jeśli taka jest wola rodziców, stanowić punkt wyjścia do przygotowania się na przyjęcie dziecka niepełnosprawnego oraz początek walki o jego zdrowie czy życie, mogą również pozbawić dziecko niepełnosprawne prawa do życia (por. ryc. 2). Jak zauważa E. Zakrzewska-Manterys, „odkąd istnieje możliwość wykonania badań prenatal-

nych, problem urodzenia dziecka obciążonego genetycznie został poddany dyskursywizacji” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 101).



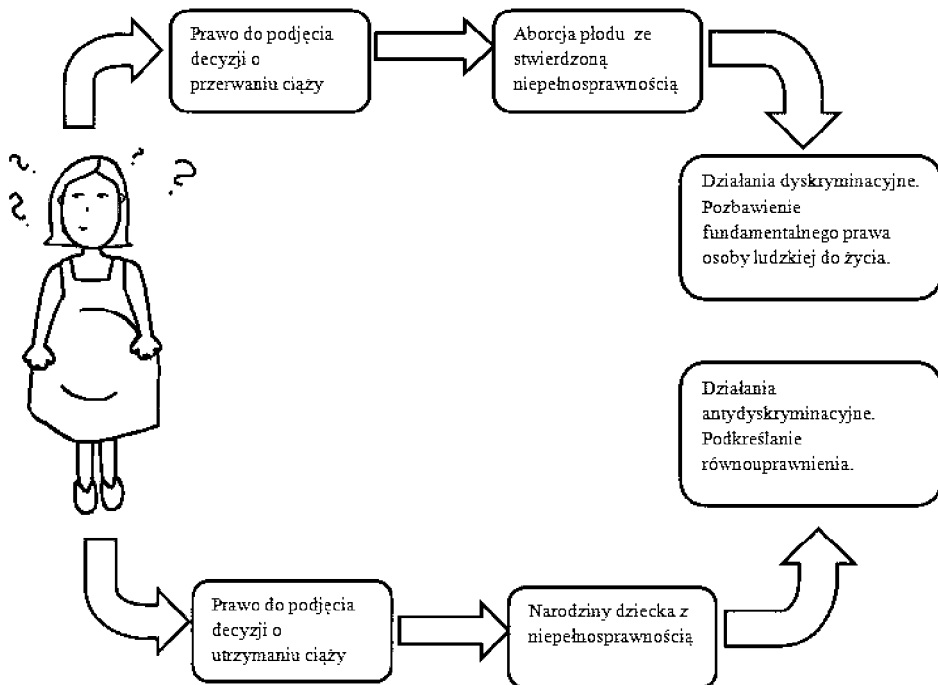
Ryc. 1. Człowiek niepełnosprawny we współczesnym świecie



Ryc. 2. Dwa oblicza badań prenatalnych

Przypomnę tylko, że w polskim ustawodawstwie legalna aborcja jest możliwa w trzech przypadkach. Po pierwsze, gdy ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej. Po drugie – jeśli badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu. Trzeci przypadek dotyczy sytuacji, w której zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego (Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży). Warto za M. Kościelską (2007, s. 83) podkreślić, że „możliwość aborcji płodu, u którego stwierdzono niepełnosprawność jest jedynym przypadkiem w naszym ustawodawstwie, kiedy rozpoznanie choroby uprawnia do pozbawienia życia”. Sytuacja taka jest nie bez znaczenia dla klimatu, w jakim wrażliwają dzieci niepełnosprawne oraz samopoczucia osób, które ujawniając wady rozwojowe żyją ze świadomością, iż wolą społeczną jest, żeby się nie narodzili (Kościelska 2007). Autorka zauważa również (Kościelska 1998, s. 30), że istnienie ustawy dopuszczającej badania prenatalne i aborcję płodów uszkodzonych świadczy także o tym, iż „społeczne rozumienie odpowiedzialności za zdrowie populacji polega na niedopuszczaniu do rodzenia się dzieci chorych”. W badaniach prowadzonych przez Ewelinę Wejbert-Wąsiewicz (2011, s. 97) aż 62% badanych studentów uważało, że aborcja powinna być prawnie dopuszczalna, gdy wiadomo, że dziecko urodzi się upośledzone. Nie roztrząsając tu etycznych i moralnych kwestii związanych z zagadnieniem, pragnę tylko przytoczyć za M. Kościelską (1998), że tego typu proceder ma charakter świadomego pozbawienia życia dziecka uznanego za nieuleczalnie chore. Choć problem pozbywania się niechcianej ciąży, czy niechcianego dziecka nie jest specyficznym problemem naszych czasów, a historia medycyny zna receptę na poronienie liczącą ponad 4600 lat (Tokarczyk 1997) jego współczesna odsłona w istotny jednak sposób różni się wcześniejszych. Otóż nie jest to już kwestia przetrwania gatunku, czy jakości przekazywanych genów, ani też zazwyczaj problem socjalnych możliwości. Nie można również twierdzić, że społeczny stygmat pcha rodziców w stronę tego typu decyzji, choć zapewne zdarzają się i takie przypadki. Wydaje się jednak, że kwestia ta dotyczy przede wszystkim zasobu jednostkowych praw i kompetencji, oraz wymaga refleksyjnego zajęcia stanowiska. „Oznacza to, że potencjalni rodzice rozważając podbudowane wiedzą ekspercką argumenty za i przeciw, mogą podjąć decyzję czy utrzymać, czy też zakończyć ciążę” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 102). Warto podkreślić, że obecnie decyzja ta jest postrzegana jako kwestia bardzo indywidualna. Z materiałów CBOS wynika (Wejbert-Wąsiewicz, 2011, s. 97), iż w Polsce (tak samo jak we Francji, Wielkiej Brytanii, Stanach Zjednoczonych, Ukrainie, Rosji, Chinach, Meksyku i Korei Południowej) większość obywateli uważa, że władze nie powinny się zajmować aborcją, pozostawiając tę kwestię

do rozstrzygnięcia osobom, których ona bezpośrednio dotyczy. W sytuacji niepełnosprawności płodu prawo kobiety do podjęcia decyzji jest jeszcze mocniej akcentowane- może ona stwierdzić, że nie podoła temu zadaniu, ma też prawo urodzić dziecko i otrzymać dla niego wszelką niezbędną pomoc. Współczesne nam czasy dają więc dużą wolność w kwestii wyboru celu i sposobu działania zgodnego z wyznawanym systemem wartości i własnymi preferencjami każdemu, rzadko uświadamiając niebezpieczeństwo działań pozostających w sprzeczności z dobrem innego człowieka (Kubiak-Szymborska 2012). W takiej właśnie sytuacji zdaje się stawać matka dziecka, u którego stwierdzono niepełnosprawność jeszcze w życiu płodowym (por. ryc. 3).



Ryc. 3. Matka dziecka niepełnosprawnego w sytuacji wyboru

Jak widać, w obrębie jednego systemu akceptowane są skrajnie różne poglądy na prawa osób z niepełnosprawnością i w zasadzie nikogo to nie dziwi i niewiele osób zdaje się kwestionować etyczną dwoistość tych rozwiązań. Jeśli więc już na początkowym etapie życia osoby z niepełnosprawnością, występują tak istotnie różniące się postawy społeczne, jak więc można oczekiwać większej zgodności na dalszych etapach? M. Kościelska przywołując historyczny przekrój podejścia do niepełnosprawności (Kościelska 2007, s. 83) wymienia: *eksterminację* → *izolację* →

włączanie → □ wywyższanie → partnerstwo. Autorka zauważa jednak, że również i dziś możemy mówić o swego rodzaju eksterminacji, której przejawem jest właśnie prawo dopuszczające aborcję dzieci z wadami rozwojowymi. Jakkolwiek by nie spojrzeć na tę kwestię, w sytuacji takiej na pewno zachodzi swoisty konflikt interesów, a rozwiązanie nigdy – zgodnie z ideą naszych czasów - nie jest jednoznaczne i oczywiste, czego dowody znaleźć można w licznych publikacjach. Warto tu dla przykładu przypomnieć toczącą się kilka lat temu na łamach Gazety Wyborczej dyskusję. Dotyczyła ona artykułu opisującego sytuację kobiety, której odmówiono aborcji, mimo że u płodu stwierdzono zespół Downa. Lekarz uznał, że zespół Downa nie jest ciężką i nieodwracalną wadą i nie zagraża życiu płodu, u którego oprócz zespołu Downa nie zdiagnozowano innych patologii. Dodam tylko, że wspomniana w artykule ciężarna kobieta bez problemów dokonała aborcji w innym szpitalu (Siedlecka, 31.10.2011). Sam tekst, jak również i głosy na internetowym forum stanowiły bardzo krytyczne komentarze w kierunku lekarza, który odmówił wykonania zabiegu. Podkreślały one przede wszystkim prawo kobiety do podjęcia decyzji o aborcji w zaistniałej sytuacji. Oczywiście pojawiły się również wypowiedzi stojące w opozycji do przywoływanego tekstu (Sękowski, 9.11.2011), wyrażające głębokie zaniepokojenie związane z etyczną i moralną stroną omawianej kwestii, porównując proceder aborcji prewencyjnej do działań eugenicznych. Artykuły dotyczące zagadnienia aborcji oraz aborcji prewencyjnej pojawiają się regularnie w polskiej prasie, często są one formą prowokacji, a wyrażane w nich opinie zazwyczaj są bardzo jednostronne i odzwierciedlają polityczną i światopoglądową orientację danego wydawnictwa. Tego typu konflikty, wciąż obecne w naszej rzeczywistości społecznej, równocześnie dzielą i łączą opinię publiczną. Jak sugeruje E. Zakrzewska-Manterys: „czasami zdarza się, że w walce emancypacyjnej wygrana jakiejś grupy okupiona jest koniecznością przegranej innej grup” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 31). Warto tu zadać pytanie, czy to właśnie możliwość dokonywania wolnych wyborów, opartych wyłącznie na własnych przekonaniach oraz ograniczanych nie poczuciem odpowiedzialności, a ewentualnie jednostkowymi zasobami jest przyczyną tak wielkiej ambiwalencji w stosunku do osób z niepełnosprawnością. Możemy tu mówić o wyborze pewnych wartości, a odrzuceniu innych. „Wybór ten ma charakter refleksyjny, czyli jest świadomym opowiedzeniem się po jakiejś stronie” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 101). Obecnie więc „człowieczeństwo staje się wartością relatywną, manipulacje genetyczne w celu unikania niepełnosprawności są coraz bardziej realne, a aborcja prewencyjna powszechna i tolerowana” (Krause 2010, s. 15). Ale na tym nie koniec. Coraz częściej podkreślany jest fakt społecznej presji na wykonywanie aborcji po otrzymaniu prenatalnej diagnozy o niepełnosprawności dziecka, opartej na krytyce konieczności życia w warunkach rzekomo niegodnych przeżycia (por. Domagała-Zyśk 2009). Zdajemy się nie pamiętać, iż ryzy-

ko „choroby, urodzenia dziecka niepełnosprawnego, czy wystąpienia u dziecka niepełnosprawności niemożliwej do zdiagnozowania w życiu prenatalnym istnieje zawsze, mimo podjętych działań profilaktycznych i zdrowotnych” (Kościelska 1998, s. 30). W szczególnie trudnej sytuacji znajdują się obecnie osoby z Zespołem Downa. Coraz doskonalsze metody diagnozy pozwalają szybciej i dokładniej zdiagnozować ten genetyczny zespół. „Kraje skandynawskie, czy Europy Zachodniej terminują większość wad rozwojowych, w tym również wszystkie trisomie, które rozpoznawane są prenatalnie” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 101).

Roztaczane są przed nami perspektywy świetlanej przyszłości, w której zapamiętuje wolność i tolerancja, a komunikacja społeczna wolna będzie od przemocy. Niestety praktyka społeczna daleka jest od wyobrażonego ideału (Zakrzewska-Manterys 2010). „Większość członków społeczeństwa nie wykazuje się bowiem zbyt dużą determinacją w przestrzeganiu zasad poprawności politycznej, przez co wypracowane zasady tolerancji niezbyt często przekładają się na algorytm społecznych zachowań” (Zakrzewska-Manterys 2010, s. 97). W sporach o moralny i prawny aspekt aborcji, w tym także aborcji prewencyjnej, przytaczane są argumenty religijne, etyczne, filozoficzne, demograficzne, socjologiczne i obyczajowe (Ślęczek-Czakon 2004), są one jednak zawsze konfrontacją postaw i poglądów poszczególnych jednostek. Tak więc podsumowując za A. Krause (2002), to nasz stosunek do zachodzących zmian oraz nabyta w procesie socjalizacji granica akceptacji nowego będą decydowały o przyszłości.

## Bibliografia

- Domagała-Zyśk E. (2009), *Elementy „filozofii niepełnosprawności” Jeana Vaniera a współczesne tendencje rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Personalistyczny wymiar filozofii wychowania*, A. Szudra, K. Uzar, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Gadzinowski J, Wiśniewski J. (2003), *Eutanazja: medyczne, filozoficzne, psychologiczne i teologiczne problemy współczesnej neonatologii*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań
- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Kościelska M. (2007), *Sens odpowiedzialności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2010), *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo „Akapił”, Toruń
- Krause A. (2002), *Osoby niepełnosprawne w perspektywie ponowoczesnej- upośledzeni czy sprawni inaczej*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Kubiak-Szymborska E. (2012), *Podmiotowość: o szansach i możliwościach rozwoju*, [w:] *Niepełnosprawność w zwiercadle dorosłości*, red. R. Kijak, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków



- Kwaśniewska G. (2007), *Postawy studentów wobec diagnostyki prenatalnej*, [w:] *Pedagogika specjalna koncepcje i rzeczywistość*, red. T. Żółkowska, t. II, Print Group, Szczecin
- Sękowski S., *Promyczek, nie balast*, „Gazeta Wyborcza”, 9.11.2011
- Siedlecka E., *Fikcja legalnej aborcji. Anna ma rodzić i już*, „Gazeta Wyborcza”, 31.10.2011
- Sięgień A., Murach A. (2002), *Osoby niepełnosprawne- wczoraj, dziś i jutro*, [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, A. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn
- Ślęczek-Czakon D. (2004), *Problem wartości i jakości życia w sporach bioetycznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice
- Tokarczyk R. (1997), *Prawa narodzin, życia i śmierci*, Wydawnictwo „Zakamycze”, Kraków
- Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży
- Wejbert-Wąsiewicz E. (2011), *Aborcja. Między ideologią a doświadczeniem indywidualnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź
- Wojnarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa