

## **SZACUNEK DLA NIEDOSKONAŁOŚCI** **Obiekcje wobec pewników biopolityki,** **dotyczących niepełnosprawności**

Stale spotykamy się z kwestią ludzkiej doskonałości. Tradycja biblijna przedstawia ją w nowym świetle. Wielu z nas natychmiast przychodzi na myśl słynne spotkanie Człowieka z Nazaretu z dwiema siostrami: Martą i Marią (por. Łk 10, 38-42). To, co się z tym zazwyczaj kojarzy, przypomina znamieny obrazek ze znanego wydania Biblii dla dzieci: Maria siedzi z szeroko otwartymi, błyszczącymi oczami u stóp Jezusa, skupiona, całkowicie oddana, natomiast jej siostra Marta stoi na progu kuchni z wyraźną złością i zazdrością w oczach. Obrazek mówi wiele: Marta zaaferowana, pragnąca zgotować swemu Gościowi przyjemny pobyt, pyta z wyrzutem: „Panie, czy Ci to obojętne, że moja siostra zostawiła mnie samą przy usługiwaniu? Powiedz jej, żeby mi pomogła” Słyszy jednak wówczas łagodną, ale kategoryczną odpowiedź Człowieka z Nazaretu: „Marto, Marto, troszczysz się i niepokoisz o wiele, a potrzeba mało albo tylko jednego. Maria obrała najlepszą część, której nie będzie pozbawiona”

### **1. Marta i Maria a kwestia ludzkiej doskonałości**

Ogólnie przyjęta interpretacja tego epizodu jest jasna: Maria ma zawsze w sobie coś szlachetnego, a Marta – coś banalnego. Marię otacza coś w rodzaju aureoli, natomiast od Marty czuć fryturę i cała tchnie domową krzątaniną. Maria postępuje wzorowo, jest całkowicie zafascynowana słowami Jezusa, tym, co najlepsze, najbardziej autentyczne. Natomiast Marta jest niewolnicą troski o materialną wygodę swego Gościa i z tego powodu zatracą się w małych, ulotnych sprawach życia codziennego, jest więc więźniem tego, co najbardziej pospolite, najbardziej nieautentyczne. Jej siostra Maria zostaje uhonorowana w historii Kościoła i w jego sztuce. Marta zadowala się rolą świętej patronki sióstr szpitalnych, gospodyń domowych, albo rolą społecz-

nego uzasadnienia instytucji diakonów czy stowarzyszeń miłosierdzia: z pewnością pożytecznych, a jednak stosunkowo mniej wartych.

Są oczywiście i inne interpretacje tego epizodu biblijnego. Mistrz Eckhart, wielki mistyk średniowiecza, odczytał scenkę z dwiema siostrami w sposób całkowicie odmienny. W słynnym kazaniu pokazuje Marię jako jeszcze nie spełnioną: nie u kresu, ale na początku jej życia duchowego, które zmierza ku doskonałości postępowania ludzkiego. Dla Mistrza Eckharta, Marta, właśnie z racji jej doświadczenia życiowego, znajduje się znacznie bliżej tego, co jest naprawdę najbardziej istotne. Dlatego też Człowiek z Nazaretu musiał przywołać Martę do porządku. Albowiem „Marta się obawiała” – zgodnie z tą niecodzienną interpretacją – „żeby jej siostra nie pozostała na zawsze w stanie błogości i słodyczy”, pragnęła, by również jej siostra upodobniła się do niej: żeby była nie tylko żarliwą uczennicą Jezusa, ale w dodatku właśnie uczennicą energiczną w stawianiu czoła troskom i wypełnianiu obowiązków życia codziennego. „Stąd te słowa Chrystusa, które znaczą: bądź spokojna Marto, ona wybrała najlepszą część. Jej obecny stan przeminie, udziałem jej stanie się natomiast najwyższe, co może otrzymać stworzenie; będzie ona tak samo szczęśliwa jak ty!”

Kontr-interpretacja Mistrza Eckharta objawia nam przede wszystkim, że dążenie do doskonałości jest z pewnością podstawowym motywem postępowania człowieka i musi nim być. Jednak każdą minutę i każdą sytuację, gdy człowiek staje w obliczu, pojawiających się przed nim w sposób aktualny, możliwości spełnienia, które realizuje poprzez swe życie, należy oceniać jako takie w sposób bezwarunkowy, bez względu na to, jak niedoskonałe, jak niedokończone, jak fragmentaryczne mogą się one wydać z innego punktu widzenia. Co więcej, ludzkie kryteria oceny czegoś jako lepsze czy gorsze, większe czy mniejsze, wydają się tylko subiektywnymi konstrukcjami, szybko uogólnianymi jako środki uniwersalne, które deprecjonują w efekcie, i to w sposób niemożliwy do przyjęcia, wszystko to, co jest inne.

Interpretacja Mistrza Eckharta, odwołując się do niedramatycznego, prawie że codziennego epizodu, pokazuje, jak mogą działać nasze ludzkie wyobrażenia o prawdziwej istocie człowieka i – przede wszystkim – o niepokonanym pragnieniu spełnienia i doskonałości: niszczą one tych wszystkich, którzy nie odpowiadają owym wizerunkom szczęścia i sukcesu. Interwencja Jezusa, którą relacjonuje *Ewangelia św. Łukasza*, mogłaby być okazją do poddania dominujących wyobrażeń o doskonałości i o naprawdę udanym życiu krytycznemu

oglądowi, którego kryterium byłaby właśnie ta interpretacja. Wyobrażeń, które – jakby w tle – określają profesjonalnie pewniki dotyczące aktualnych kwestii postępu medycznego, na przykład jeśli chodzi o badania nad pierwotnymi komórkami zarodkowymi, diagnozę przedimplantacyjną, ale także nasz stosunek do choroby i do kalectwa.

## 2. Etyka niepełnosprawności

Sytuacja osób niepełnosprawnych w naszym społeczeństwie stanowi ponure ostrzeżenie losu. Jest ona reprezentatywna dla naszego postępowania wobec słabych, chorych i – zgodnie z dominującymi kryteriami ekonomicznymi – wszystkich tych, którzy przestali być „operatywni”. Dotyczy ona także naszego pojmowania życia ludzkiego jako całości. W stosunku do osób niepełnosprawnych zbiegają się – jak w soczewce – modele interpretacji (mentalności), które prawie automatycznie przedstawiają życie „dobre”, „szczęśliwe”, „udane” z możliwie największą ilością określeń takich jak: „doskonałe”, „nienagane”, „bezproblemowe” i „bez ryzyka”. Przez kontrast to, co niedoskonałe, co odbiega od tych wyobrażeń udanego i szczęśliwego życia, zostaje zredukowane do rangi czegoś żałośnie gorszego od doskonałości, czegoś, czemu powinniśmy za wszelką cenę zapobiec.

Przyzwyczajiliśmy się do rozumienia tego stanowiska właśnie jako wyrazu nowoczesnego człowieczeństwa. Rzeczywiście, znaczne postępy medycyny i medyczno-terapeutycznej rehabilitacji bardzo poprawiły sytuację wielu osób chorych i/lub niepełnosprawnych. Szanse na wyzdrowienie i długość życia ogromnie wzrosły. Bez protez ruchowych, wzrokowych czy słuchowych, a także bez wsparcia pedagogiczno-terapeutycznego, możliwości wielu niepełnosprawnych osób byłyby jeszcze bardziej ograniczone niż są obecnie. Któż chciałby tak naprawdę obejść się bez tych postępów? Ale drugą stroną tego rozwoju jest obraz życia upośledzonego, polegający na traktowaniu niepełnosprawności cielesnej, psychologicznej czy intelektualnej, przede wszystkim jako biologicznych i medycznych zaburzeń „normalnych” organicznych procesów czynnościowych (niewydolność somatyczna) albo ułomności czynnościowej (brak kończyny). Ten sposób widzenia koncentruje się na niedostatkach, które odróżniają osoby niepełnosprawne od przeciętnych ludzi. Tymczasem rozróżnianie pomiędzy normalnością i anormalnością jest niezwykle niebezpieczne. „Normalność” ma bowiem podwójne znaczenie. Normalność oznacza przede wszystkim to, czego się można spodziewać w większości przypadków. I rzeczywiście,

u przeciętnego człowieka można się spodziewać dwóch rąk, dwóch nóg oraz pewnej zdolności widzenia i słyszenia. Jednak w ten sposób normalność nabiera niepostrzeżenie znaczenia normy: człowiek musi być tak wyposażony, jeśli chce uchodzić za „autentyczną”, „kompletną” osobę. To, co jest normalnie oczekiwane, przeciętne, staje się normatywnym kryterium prawdziwej doskonałości. W konsekwencji życie z kalectwem staje się niższą formą pełnego istnienia ludzkiego, formą, której jakość życia musi być, prawie nieuchronnie, ograniczona.

Ten sposób myślenia wywiera znaczący wpływ na obecne debaty, podczas których rozważa się argumenty za i przeciw diagnostyce prenatalnej (zwłaszcza diagnostyce przedimplantacyjnej), na legalność tego, co nazywamy późną aborcją, na orzecznictwo w sprawach: „dziecko jako szkoda” W. Schirrmacher wyraża *common sense*, ukryty w naszym społeczeństwie, kiedy stwierdza: „...zanim jednak życie zostanie powołane do życia, spada na nas odpowiedzialność za ukształtowanie tego życia możliwie dobrze, za danie mu możliwie dobrej pozycji wyjściowej. Uważam za niewysłowioną podłość wymaganie od bliźniego, by wiódł życie kaleki, podczas gdy z punktu widzenia technologii genetycznej było możliwe oszczędzenie mu tego losu”<sup>1</sup>. Jak można się domyślić, szerokie kręgi opinii publicznej sądzą, że w przypadku wykrytego lub podejrzanego kalectwa, przerwanie ciąży należy traktować nie tylko jako pomoc dla matki, ale także jako wyraz współczucia dla dotkniętego nim dziecka. Rzecznicy tej teorii mówią nawet o interesie terapeutycznym<sup>2</sup>, chociaż chodzi tu wyraźnie o cele selekcyjne.

Argument oszczędzenia potencjalnie niepełnosprawnej osobie przyszłego cierpienia nie tylko sprowadza tę osobę do jej kalectwa i do powodowanego przez nie cierpienia. Jest on najczęściej oparty na mylnej opinii, jaką osoby, których to bezpośrednio nie dotyczy, mają na temat sytuacji osób, których to dotyczy. Niezliczone badania empiryczne przeczą ocenie wielu osób pełnosprawnych, zgodnie z którą osoby niepełnosprawne muszą automatycznie odczuwać, że jakość ich życia jest gorsza<sup>3</sup> Świadczą one raczej o czymś wprost przeciwnym.

<sup>1</sup> W. Schirrmacher, cyt. w: F. Christoph – C. Mürner, *Der Gesundheitsfetisch*, Heidelberg 1990, s. 112.

<sup>2</sup> Opinie takie wypowiadają nawet chrześcijańscy teologowie, przyswajając sobie bez żenady ten cyniczny eufemizm, jak czyni to np. członek Niemieckiej Narodowej Rady Etycznej, Richard Schröder (w: *Der Tagesspiel* z 27.06.2002).

<sup>3</sup> Por. np. G. Wolbring, *Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für die behinderte Menschen. Gutachten für die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin”*, Berlin 2001, s. 14 n.

U osób upośledzonych fizycznie, których niepełnosprawność jest wynikiem wypadku, a więc takich, które poznały „na własnej skórze” swoją sytuację życiową przed i po wypadku, nierzadko wzrasta znaczenie przywiązywane do ich własnego życia. Na przykład w Stanach Zjednoczonych 60 % osób z porażeniem kończyn dolnych ma o sobie pozytywne zdanie od czasu, gdy stały się kalekami<sup>4</sup> Inne badania wykazują czasami mniejszą radość życia u osób niepełnosprawnych<sup>5</sup> Zgodnie z informacjami wynikającymi ze studiów prowadzonych we Francji, 36 % osób upośledzonych opowiada się wręcz za selekcją prenatalną. Ale najbardziej znamienne w tych badaniach jest uzasadnienie. To nie sam uszczerbek na zdrowiu sprawia, że życie z kalectwem jest postrzegane przez wiele osób niepełnosprawnych jako niezbyt satysfakcjonujące, co raczej odrzucenie ich przez otoczenie, które nie jest niepełnosprawne, oraz wynikające z tego faktu niedogodności i ograniczenia.

To stwierdzenie nikogo nie dziwi. Przeciwnie, potwierdza ono jedynie takie pojmowanie niepełnosprawności, które od dawna się rozpowszechniło w opinii specjalistycznych środowisk. Zgodnie z nim, czyjaś niepełnosprawność jest nie tyle jego anomalią cielesną, ale właśnie tak, jaką postrzegają ją osoby trzecie. Niepełnosprawność jest bardziej rezultatem utrudnionych lub wręcz uniemożliwionych relacji pomiędzy osobą (organicznie) kaleką lub (organicznie) nie obdarzoną tym, co ma przeciętny człowiek, a jej środowiskiem społecznym.

Światowa Organizacja Zdrowia już dobrych dwadzieścia lat temu opisała trzy czynniki, które wzajemnie na siebie oddziałują w przypadku niepełnosprawności. Chodzi, po pierwsze, o cechy anatomiczne, które odbiegają od przeciętnego „wyposażenia” i z tego punktu widzenia stanowią anomalię, uszczerbek (*impairment*); po drugie, o upośledzenie zdolności funkcjonalnych, poznawczych czy społecznych, które powinny – jak się na ogół spodziewa – występować u przeciętnego człowieka i na których jest zbudowane społeczeństwo (*disability*); po trzecie, o niedogodności, jeśli chodzi o udział w życiu codziennym, w rodzinie, w szkole, w pracy lub w społeczeństwie (*handicap*)<sup>6</sup>.

<sup>4</sup> Por. tamże, s. 16.

<sup>5</sup> Por. np. National Organization on Disability's, *Research Involving Persons with Mental Disorders*, 1998.

<sup>6</sup> Zobacz WHO, *International Classification of impairments, disabilities and handicaps*, Gèneve 1980. Ta kryteriologia została rozszerzona w 1999 roku przez WHO w *ICIDH-2*.

Niepełnosprawni zaświadcniają o istnieniu pewnego zjawiska wynikającego z utrudnionych, a nawet uniemożliwionych, relacji pomiędzy osobą dotkniętą kalectwem i taką, której zostało to oszczędzone: świadomość anatomicznego upośledzenia może w istocie zostać spotęgowana, albo nawet spowodowana, reakcjami, które rodzą się wśród osób pełnosprawnych. Osoby pełnosprawne bardzo często odbierają zachowania i zwyczaje osób niepełnosprawnych jako dziwne i niepokojące. Jednocześnie widzą w nich zagrożenie dla własnej oceny samych siebie. Nierzadko doświadczają tego rodzice. Dlatego reagują najczęściej w taki sposób, że blokują rozwój swojego dziecka nie wyposażonego tak jak inne przeciętne dzieci, a więc „inwalidy”. Reakcje mogą być różne, od napiętnowania i wykluczenia z jednej strony, po nadopiekuńczość spowodowaną współczuciem z drugiej strony. Z obawy przed nie wywiązaniem się z obowiązku rodzicielskiego, niektórzy mogą mieć tendencję do „robienia” wszystkiego, co jest wyobrażalne i możliwie dobre dla ich niepełnosprawnych dzieci. Ale w ten sposób tłumią ich zdolność do samodzielnego rozwoju i prowadzenia „własnego” życia. Tymczasem to nie brak jako taki daje się wprost we znaki ludziom niepełnosprawnym, ale wynikające z niego społeczne wyzwanie, które przybiera niejednokrotnie postać swego rodzaju werdyktu: nie możesz być samodzielny, wymagasz ustawicznej opieki, musisz być zależny we wszystkim, co dotyczy twego rozwoju, wykształcenia, a także rozumienia siebie i swojej tożsamości będącej stałym (i ciężkim niejednokrotnie) wyzwaniem dla społeczeństwa<sup>7</sup>. A przecież niepełnosprawność jako taka – ujmując rzecz w sposób lapidarny, a zarazem bardzo dobitny – nie jest jakąś pomniejszoną wersją normalności ludzkiej, ale niezwykłą wersją przeciętnego życia ludzkiego, prowadzonego – trzeba to przyznać – w okolicznościach obciążających.

Potrzebujemy przeto etyki, która wyzwoli niepełnosprawne życie oraz zerwie z owym fatalnym koncentrowaniem się na ułomności i faktycznym deprecjonowaniu życia niepełnosprawnego jako pomniejszonego wariantu w pełni wartościowego życia ludzkiego. Etyka, która znosi bariery, otworzyłaby nam oczy na możliwości – najczęściej ukryte lub zablokowane – osób ułomnych. Ale otworzyłaby je także na odpowiedzialność osób pełnosprawnych za to, że osoby niepełno-

<sup>7</sup> Por. A. Leber, *Heilpädagogik*, w: *Handbuch zur Sozialarbeit/Sozialpädagogik* (red. H. Eyferth i in.), Neuwied 1983, s. 475-486.

sprawne odbierają swoją sytuację jako ułomność. Poprawiłaby sytuację osób niepełnosprawnych, poddając krytycznej korekcie dominujące w naszym społeczeństwie obrazy i nawyki myślenia. Taka korekta umożliwiłaby również zastąpienie koncentrowania się na niedostatkach nowym spojrzeniem, dowartościowującym samą istotę osoby niepełnosprawnej, także w jej specyficznym sposobie pojmowania i przeżywania życia. Poszerzyłoby to z kolei spojrzenie na ów potencjał niedokończonego rozwoju, który – we wzajemnych stosunkach osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych – otwiera ludzi na nowe doświadczenie „udanego życia” Aby zapoczątkować ten rozwój, trzeba wyzbyć się tych nawyków myślowych, które sprawiają, że hierarchizujemy i dzielimy świat na doskonały i niedoskonały, a tym samym na ważniejszy i mniej ważny.

### **3. Niedoskonałość a teologiczny sens podzielonego istnienia ludzkiego**

Taka ocena niedoskonałości wydaje się na pierwszy rzut oka niezwykle daleka od rzeczywistości, być może nawet cynicznie promienna. Tymczasem jest ona częścią fundamentalnej postawy etycznej, świadomej niejednoznaczności, co więcej – dwuznaczności tego, co niedoskonałe, postawy, która jest dokładnym przeciwieństwem owej chimery doskonałości i wykonalności, dominującej w dzisiejszych debatach wokół spraw bioetyki. Uwzględnienie niedoskonałości – ujmując to w sposób lapidarny – ratuje ostatecznie życie ludzkie przed obiektywizującym zagrożeniem ze strony tego, co możliwe do zaplanowania i co wykonalne. Zapewnia mu raczej absolutnie ryzykowne otwarcie, które stanowi warunek życia odpowiedzialnego i bogatego w sens, zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i dla pozostałych.

Nie ma tu więc żadnego nieporozumienia: nieprzewycięzalna niedoskonałość ludzkiego postępowania obrazuje najczęściej liczne doświadczenia klęsk i poczucia winy, cierpienia i bólu. Te przygnębiające doświadczenia człowieka stanowią odrażające bliźny jego historycznego istnienia. Żarliwe pragnienie doskonałości i pełni jest zrozumiałe wyłącznie w tym kontekście. Tradycja judeochrześcijańska przekazuje taką właśnie wiarę w Boga, która w najbardziej bolesnych doświadczeniach nieszczęścia i zniewolenia wyznaje zbawienną i zbawczą Jego bliskość. Ludzkie „dążenie do całkowicie Innego” (Max Horkheimer), nierozłącznie kojarzone z chrześcijaństwem, jest zarzewiem dążenia do kreatywnej, równie skwapliwej co twórczej, zmiany

dokonanej ręką człowieka (por. Rdz 1, 26), który nie może się pogodzić z cierpieniem tego, co istnieje.

Nowoczesna historia postępu, która przetwarza dążenie do doskonałości w iluzję, że istnieje świat i społeczeństwo wolne od wszelkiego zła, prowadzi niewątpliwie do samoeliminowania z życia człowieka tego, co ludzkie. Bowiem to, co ludzkie w istnieniu człowieka, nabiera kształtu właśnie w owej dynamis, właściwej życiu ludzkemu, która uwzględnia jego niedoskonałość. Natomiast idea doskonałości eliminuje ten moment procesu istnienia ludzkiego.

To, co zostało tu stwierdzone, pojawia się już w semantyce właściwej naszemu potocznemu językowi, to znaczy w naszym sposobie życia: w przypadku bytu doskonałego (perfekcja) mamy na myśli nie tylko już osiągnięty stan idealny, ale także stan dokonany, skończony, coś, co jest statycznie unieruchomione. Natomiast w przypadku bytu niedoskonałego mówimy nie tylko o tym, co nie należy do ideału, ale także o tym, co nie jest jeszcze skończone, inaczej mówiąc: nie tylko o tym, co wymaga dalszego rozwoju, ale także o tym, co jest zdolne do rozwoju, co pozostaje otwarte, nie będąc jednak unieruchomione. Takiemu pojmowaniu niedoskonałości odpowiada pojęcie przypadkowości. Przypadkowość nie oznacza zaś wyłącznie tego, co jest dane i ograniczone w możliwościach życia ludzkiego, ale także to, co jest przypadkowe, co mogłoby być w zupełnie inny sposób; byt, który nie musi być koniecznie taki, jaki jest, a więc mógłby być również całkowicie modyfikowalny.

Taka interpretacja niedoskonałości i przypadkowości życia ludzkiego, która znajduje już wyraz w semantyce naszego codziennego języka, zostaje sprecyzowana przez tradycję judeochrześcijańską. Stworzony charakter człowieka jako obrazu Boga odwołuje się do napięcia istniejącego pomiędzy tym, co dane i zadane. Stawanie się człowieka człowiekiem jest darem Boga, danym w akcie stworzenia. Z darem tym jest związane ściśle zadanie człowieka jako twórcy kultury. Życie ludzkie jest historią życia każdej jednostki, życia prowadzonego w sposób autonomiczny, świecki, a przecież wbudowany w historię Bożego zbawienia. Każde życie ludzkie sytuuje się w każdej chwili w łuku rozpiętym pomiędzy stworzeniem i odkupieniem, pomiędzy fragmentem i całością, pomiędzy *Alfą* stworzenia, jako obrazu Boga, z pewną misją do spełnienia na ziemi, i *Omegą* tego nowego nieba i tej nowej ziemi, gdzie nie będzie już śmierci, „ani żałoby, ni krzyku, ni trudu” (Ap 21, 4). Tak więc każde życie ludzkie, niezależnie od jego zawsze empirycznej budowy, rozwija się pod



znakiem obietnicy<sup>8</sup> dopiero przyszłej rzeczywistości pełnej, która jest jednak częściowo przynajmniej realizowana już wczoraj, dziś i jutro. Owa rezerwa właściwa wszystkiemu, co pozostaje fragmentaryczne, nie jest jednak ułomnością jeśli chodzi o stawanie się człowieka człowiekiem. Jest ona raczej uosobieniem możliwości szczęśliwego życia każdego człowieka w bezustannej zmianie tworzenia i niszczenia, w środowisku pełnym niebezpieczeństw tego historycznego świata. W tradycji biblijnej życie błogosławione nie oznacza więc życia doskonałego, dokonanego, ale żarliwe zaangażowanie przeciwko tej śmiertelnej sztywności i niewoli, jakie sobie narzucamy w naszym własnym życiu.

Niedoskonałość przewyższa doskonałość w sposób robiący wyjątkowe wrażenie w przypadku miłości między osobami. Oznacza ona w istocie przede wszystkim „cudowny” charakter (Max Frisch) zgody na coś, czego nie kontrolujemy, na coś, co nieznanne, na nieprzewidywalność bliźniego. Miłość jest dokładnym przeciwieństwem zawładnięcia czy panowania kochającego nad kochanym. Radość właściwa miłości narasta wraz z ryzykiem podjętym wobec bliźniego dla czegoś stale nowego, czegoś, co zaskakuje wszędzie tam, gdzie jest to tylko możliwe. Natomiast tam, gdzie miłość chce unieruchomić osobę ukochaną, sprowadzić ją do czegoś określonego, to ryzyko zostaje zawsze unicestwione. Właśnie do tego odnosi się – w autentycznym sensie tradycji biblijnej – zakaz obrazów. Śmierć miłości nie jest rezultatem osądu, który uznaje bliźniego w jego wyjątkowości i w jego całkowicie osobistych właściwościach jako istotę kompletną, jako doskonale rozpoznaną, i który w rezultacie wyobraża sobie, że jest on nudny. Bliźni uchodzi za znanego i skończonego jedynie tam, gdzie miłość jest postrzegana jako stale nowa gotowość do dawania jemu jako innemu, różnemu ode mnie, a nie wyłącznie jako roszczenie czy wymaganie, a więc w ostatecznym rozrachunku jako ozdobnik retoryczny. Dopiero kiedy miłość obumrze, mam skończony, zamknięty obraz kochanej niegdyś osoby.

Właśnie wówczas, gdy miłość pomiędzy osobami nie jest romantycznie idealizowana, odkrywamy jednocześnie dwuznaczność, która tkwi w każdej niedokończonej istocie. Fundamentalna ocena niedoskonałości nie jest oczywiście sprzeczna z jej niezatartą ambiwalencją.

<sup>8</sup> Por. Th. Pröpper, *Fragende und Gefragte zugleich*, w: T. R. Peters i in. (red.), *Erinnern und Erkennen. Denkanstöße aus der Theologie Johann Baptist Metz*, Düsseldorf 1993, s. 61-72.

Miłość między osobami jest częścią składową zwykłego sposobu życia, który opiera się zarówno na wzajemnej równości (praw), jak i na dowartościowującym uznaniu inności i różności partnerów. Kultura relacji międzyosobowej jest w rezultacie procesem trudnym i niezwykle delikatnym, który wymaga wzajemnego zrozumienia pragnień i aspiracji, zarówno wyrażanych jak i ukrytych, poglądów z jednej i z drugiej strony, a także uznania sprzeczności, otwarcia na zmianę czy ryzyko fiaska oraz gotowości do rozpoczynania od nowa. Uznanie niedoskonałości jako sposobu życia otwartego na rozwój jest niemożliwe bez ryzyka klęski i cierpienia. Wyeliminowanie wszelkiego ryzyka, wszelkich niebezpieczeństw, wszelkich wątpliwości, doprowadziłoby nieuchronnie relację miłości pomiędzy istotami ludzkimi do stanu pośmiertnej sztywności, właściwej mauzoleum.

To, co jest prawdą w przypadku kultury relacji miłości pomiędzy osobami, należy do antropologicznej struktury człowieka jako całości. Niedoskonałość jest otwartą stroną historii, jaką jest życie ludzkie, i właśnie przez to nie jest ona jednoznaczna, ale ambiwalentna. Jest to decydujący znak ludzkiej egzystencji, w której bywa doświadczane zarówno to, co bolesne w tym, co jest niedokończony, jak i to, co szczęśliwe i udane w kreatywnym sposobie życia. Chodzi więc o gotowość nie tylko znoszenia niedoskonałości jako czegoś nieuchronnego, ale także cenięcia jej z powodu jej dwuznaczności, jako wzbogacającej, a tym samym niebezpiecznej możliwości w procesie, dzięki któremu stajemy się tak naprawdę ludźmi. Może ona jednak zostać źle rozumiana: jako opium, które – w obliczu cierpienia – odkłada na później lepsze dni, i które – w obliczu tego, co niemożliwe do zniesienia – pozostawia wszystko na pastwę losu. Ale może być też rozumiana jako konieczna obrona w obliczu destrukcyjnego marzenia o człowieku doskonałym, marzenia, które prowadzi nieuchronnie do myślenia w kategoriach więcej i mniej wartego, i które – ostatecznie – uzasadnia eliminację wszystkich niedoskonałych.

#### **4. Ponad marzeniem o doskonałości i skuteczności**

Sytuacja osób niepełnosprawnych obrazuje oczekiwanie doskonałości i przekonanie o skuteczności, które usuwają w końcu z historii człowieczeństwo istoty ludzkiej. Wbrew tym potężnym modelom myśli i działania nowoczesnej historii postępu, trzeba na nowo zdefiniować pryncypialne stanowiska, które będą towarzyszyły w sposób krytyczny zdobyciom współczesnego świata. W ten sposób unikniemy stwierdzeń

charakteryzujących się bezkrytycznym podejściem do siebie, zaślepionym, a więc w efekcie także niezbyt oświeconym. Zadaniem chrześcijańskich rozważań religijnych, których nic nie może zastąpić, jest więc proponowanie własnych potencjałów interpretacyjnych w kwestii życia ludzkiego i wyodrębnienie podstawowych stanowisk, wychodzących nawet poza nasz stosunek do osób niepełnosprawnych. Pragnę przedstawić tu w ogólnym zarysie kilka z nich.

Szlachetnym zadaniem religijnych rozważań judeochrześcijańskich jest uaktualnienie kwestii Boga. Chodzi o przypomnienie obecności Boga w historii. Ta zaś jest historią wielu historii. Ludzie przeżywali i będą przeżywać zbawcze działanie Boga w licznych nieszczęśliwych sytuacjach swego życia, które odzwierciedlają boleśnie niedokończony charakter ludzkiego istnienia. Widziana w ten sposób, negacja tego boleśnie niedokończonego charakteru, wyrażająca się w dążeniu do perfekcji, jest elementem przypomnienia kwestii Boga u chrześcijan.

Przypomnienie kwestii Boga prowadzi zaś do odpowiedzialnego spokoju. Skłania bowiem do potraktowania na serio tego doświadczenia cierpienia i bólu, które wynika z klęski, z uwikłania człowieka w grzech lub z niedoskonałości świata w ogóle. Życie osób niepełnosprawnych jest już i tak naznaczone często cierpieniem i bólem z tego powodu, że są one ofiarami wykluczenia lub niezrozumienia. Ale ta sytuacja jest także udziałem osób, które nie są niepełnosprawne, kiedy ich plany krzyżuje coś nieprzewidzianego, dotyczącego osoby, które stały się niepełnosprawne. Przeczenie temu byłoby dla jednych i dla drugich cyniczne i poniżające. Odpowiedzialność, która wypływa z wrażliwości na cierpienie spowodowane brakiem lub niedokończeniem, skłania do poszukiwania dróg przekształcających wymiar cierpienia niedoskonałego w doświadczenie większego sukcesu i większego szczęścia.

Wszelka odpowiedzialność zakłada jednak zdawanie sobie sprawy z fragmentarycznego i długotrwałego charakteru podejmowanego wysiłku. Zakłada także zdawanie sobie sprawy z tego, że obietnica jego spełnienia nie jest w zasięgu człowieka. Cierpienie nie może zostać gruntownie wyeliminowane z życia każdego przez jakikolwiek wysiłek ludzki. Odsunięcie przedłużających się doświadczeń bezsilności i zgryzoty od doświadczeń radości i sukcesu byłoby rzeczą fatalną. Od wydarzenia krzyża i zmartwychwstania Jezusa Chrystusa bezsilni i strapieni mogą mieć nadzieję, że ich obecne niedoskonałe życie nie będzie ostatnią okazją do ich spełnienia. Solidarność Boga ze swoim Synem, która prowadzi przez krzyż do zmartwychwstania, dotyczy

także „nas i wielu” Dlatego dążenie do Całkowicie Innego u kresu historii trudno jest pogodzić z działaniem w zawieszaniu. Jednak owo pocieszenie nie chce wszystkiego odkładać na lepsze czasy i w ten sposób uciszać skargę na nieznośną terażniejszość. Jest to raczej pocieszenie, które – w niedociągnięciach naszej biografii i w procesie jej tworzenia – zapładnia nowe odcinki życia. W niedokończonym, fragmentarycznym wymiarze naszego życia to pocieszenie dyskwalifikuje zażarte wysiłki na rzecz osiągnięcia doskonałości i stwarza, w jej miejsce, spokój.

Korzeni owego odpowiedzialnego spokoju należy szukać w tym pełnym nadziei zaufaniu, które otwierają sobie w sposób nieprzewidywalny, w historii każdego, a więc także w historii osób niepełnosprawnych, nowe zwroty i nowe okazje, aby objawiła się, wbrew wszelkim przesądom i wszelkim rachunkom, zbawcza i zbawienna obecność Tego, który powiedział: „Jam jest, który jest” Biblijne opisy uzdrowień, podobnie jak niezliczone doświadczenia osób niepełnosprawnych lub chorych, dowodzą, że owa „nadzieja wbrew wszelkim nadziejom” nie pozostaje tylko pobożnym życzeniem. Wszelki odpowiedzialny spokój wymaga jednak pozostawienia swego życia otwartym. Nadzieja wbrew wszelkiej nadziei przeciwstawia się marazmowi życia prowadzonego w napięciu, w sposób planowy, i udoskonalanemu w miarę możliwości. Pozostawia ona otwartą historię każdego człowieka wobec wszystkiego, czego można doznać. Dotyczy to w sposób szczególny naszych relacji z osobami niepełnosprawnymi, których rozwój i zachowanie zostają szybko zahamowane i udaremnione na skutek nazbyt precyzyjnych wyobrażeń o obrazach choroby, o postaciach kalectwa, jak też przez odpowiadające im koncepcje terapeutyczne.

Nie jest rzadkością, że ludzkie ideały doskonałości są swoistym wybiegiem mającym na celu uniknięcie stałego wymogu zmiany i otwarcia. Ustalone ideały mają wskazać ludziom zdecydowane i niezniszczalne ukierunkowania. Jednak takie wyobrażenia o doskonałości są jedynie przypadkowym odzwierciedleniem społeczno-kulturowych klimatów danej epoki historycznej. To, co jest uznawane za doskonałe piękno, albo za doskonałą formę szczęścia, nie tylko stale się zmienia, ale ma bezustannie na celu odnoszenie (przypuszczalnych) niedostatków własnego życia do ideału będącego „w zasięgu ręki”

Tradycja judeochrześcijańska kładzie nacisk na całkowity zakaz obrazów. Tak jak rzeczywistość Boga nie da się ująć w obrazy, a więc – tym samym – nie jest ona „zrozumiała” ani „dyspozycyjna”, tak samo udany i szczęśliwy aspekt ludzkiego życia nie daje się ująć

w postaci z góry określonych, idealnych wyobrażeń. Jak wynika z odpowiedzi Nazarejczyka na symptomatyczne pytanie młodego zamożnego człowieka, doskonałość można osiągnąć jedynie otwartą drogą *sequela*, a nie poprzez przestrzeganie konkretnych norm idealnego (przypuszczalnie) postępowania (por. Mt 10, 17-28).

W kontekście nowoczesnej medycyny reprodukcji pojawiają się niszczycielskie efekty kanonizacji niektórych wyobrażeń o tym, czym powinno być życie doskonałe. Albowiem od dawna nie chodzi już o wykluczenie – samo w sobie dyskusyjne – życia anatomicznie „uszkodzonego”, ale o tworzenie *designer-babies*, które mają realizować, przynajmniej w postaci genetycznego koktajlu, idealne wyobrażenia ich rodziców o doskonałym życiu (blondyn czy brunet, uzdolniony matematycznie czy artystycznie, itp.).

Docenianie niedoskonałości nie neguje zaciemnionej części ambiwalentnych zasad ludzkiego istnienia, które sprawiają, że dążenie do triumfu i do doskonałości pojawia się wciąż na nowo. Ale kładzie ono nacisk na wielką różnicę zauważalną pomiędzy owym tak ważnym dążeniem do Całkowicie Innego, które się rodzi z negowania boleśnie uszkodzonego życia i które może nazwać swe cele jedynie w zarysach, jedynie w postaci negatywu, wyłącznie odwrotnie (por. Ap 2, 14), a tą uwodzicielską antycypacją doskonałości, która powstaje z obrazów i utrwalonych wyobrażeń na temat życia uważanego za udane, i która chciałaby uspokoić i ukoić niepokojące doświadczenia niedokończonego i niedoskonałego. Nasze odpowiedzi na temat przyczyn tego ryzyka klęski i cierpienia, w którym objawia się dwuznaczność niedoskonałości, muszą pozostać tymczasowe. Kierując oczy na krzyż i zmartwychwstanie Jezusa, możemy jednak zaufać temu, że – po pierwsze i ostatecznie – liczy się tylko bezwarunkowe „tak” Boga na to, co jest jeszcze niedokończone, na to, co czerpie swe spełnienie wyłącznie z Niego samego.

tłum. Małgorzata Tryc-Ostrowska