

WYROK W SPRAWIE PERRUCHE I JEGO OFIARY

17 listopada 2000 roku Sąd Kasacyjny wydał wyrok w sprawie zwanej *Sprawą Perruche*. Chodziło o przyznanie odszkodowania dotkniętemu wieloma upośledzeniami nastolatкови, który się skarżył, że z powodu błędów lekarskich nie został usunięty, gdy znajdował się jeszcze w łonie matki, i w efekcie przyszedł na świat i musi żyć jako człowiek niepełnosprawny. Jego matka, która w czasie ciąży przeszła nierozpoznaną różyczkę, wyraziła wolę przerwania ciąży, gdyby badania laboratoryjne wykazały, że zaraziła się tą chorobą. Skarga dziecka, Nicolasa Perruche, została wniesiona w jego imieniu przez rodziców, prawnych opiekunów nieletniego chłopca.

Nie będziemy tu przypominać jedenastu lat, podczas których wymiar sprawiedliwości zmieniał decyzje: to akceptował skargę, to ją odrzucał, aż do wyroku Sądu Kasacyjnego, który brzmiał: „ponieważ błędy popełnione przez lekarza i przez laboratorium podczas realizacji zobowiązań zaciągniętych wobec pani Perruche uniemożliwiły jej skorzystanie z prawa do przerwania ciąży w celu uniknięcia wydania na świat dziecka dotkniętego kalectwem, to ostatnie może żądać odszkodowania za krzywdy wynikające z tego kalectwa, spowodowane przez stwierdzone błędy”

Wiemy, jak ogromne emocje wywołał ten wyrok Wysokiego Sądu, zebranego w pełnym składzie. Stowarzyszenia i same osoby niepełnosprawne, o wiele bardziej liczne niż można było to sobie wyobrazić, a także znaczna część opinii publicznej, odrzuciły wyrok, który sankcjonował pogląd, że życie osoby niepełnosprawnej może być uznane za krzywdę tak wielką, że lepsza od takiego życia wydaje się śmierć dokonana drogą aborcji. Dlatego rząd doprowadził w trybie pilnym do przegłosowania (4 marca 2002 roku) ustawy czerpiącej inspirację z propozycji J.-F. Mattei, dużo bardziej kompleksowej, ale odrzuconej w 2001 roku. Ustawa ta stwierdza mianowicie, że nikt nie może wnosić skargi z powodu swoich narodzin, i że reakcją na kalectwo powinna być solidarność narodowa.

Jednak *Sprawa Perruche* rozegrała się przed przyjęciem tej nowej ustawy. Po wyroku Sądu Kasacyjnego sprawa wróciła więc znowu do paryskiego Sądu Apelacyjnego. 29 marca 2002 roku rozstrzygnął on ostatecznie sprawę żądań odszkodowania dla państwa Perruche i ich córki, zgłoszonych przez każde z nich we własnym imieniu. Przyznał 47 735 euro ojcu, tyle samo matce oraz 15 240 euro siostrze Nicolasa, która w chwili opisywanych wydarzeń miała 4 lata i przechodziła rozpoznaną różyczkę. Każde z nich – jak uznał sąd – ucierpiało z powodu posiadania ciężko upośledzonego syna i brata, który nie powinien był przyjść na świat. Bezdyskusyjny błąd lekarzy, którzy nie rozpoznali różyczki u matki, spowodował zrezygnowanie przez nią z zamiaru aborcji i wydanie na świat ciężko upośledzonego dziecka, którego nie chciała. Podobnie rzecz się miała z ojcem i z siostrą.

Bez względu na to, co myślimy o takiej procedurze, jest ona zgodna z prawem: zaistniał błąd, jest więc również szkoda. A to wymaga odszkodowania. Skoro zaś nikt nie ma prawa do zabicia dziecka, które urodziło się żywe (byłoby to dzieciobójstwem), dokonuje się finansowego oszacowania szkód wyrządzonych przez jego obecne istnienie, którego by nie było, gdyby zarazony płód został usunięty. Krótko mówiąc, gdyby matka została odpowiednio poinformowana przez lekarzy, przyszły Nicolas zostałby usunięty i obecny Nicolas, mający teraz 20 lat (17 w chwili wydania wyroku przez sąd), nie przyszedłby na świat. Pozostało tylko do ustalenia, czy sam Nicolas doznał krzywdy z tego powodu, że nie został usunięty, to znaczy, czy jego życie jest dla niego krzywdą i na ile euro winno zostać oszacowane odszkodowanie z tej racji, że żyje on jako osoba niepełnosprawna, podczas gdy powinien być zostać usunięty.

Trzeba przypomnieć, że dwukrotnie – 17 grudnia 1993 roku i 5 lutego 1999 roku – dwa różne sądy apelacyjne odrzuciły wniosek wniesiony przez rodziców w imieniu ich dziecka. Dwukrotnie Sąd Kasacyjny anulował wydane werdykty i odsyłał sprawę do Sądu Apelacyjnego, który miał ustalić wysokość odszkodowania należnego Nicolasowi.

22 maja 2002 roku paryski Sąd Apelacyjny, obradujący – na wniosek Sądu Kasacyjnego – w innym składzie niż ten, który orzekł poprzednio, jest miejscem starcia się dwóch tez. Mecenasi: Alain Fallourd i Marie-Christine Chastant-Morand, obstają przy niedopuszczalności z punktu widzenia prawa postawienia znaku równości pomiędzy kalectwem i krzywdą. Argumentują, że „sprowadza się to do postawienia znaku równości pomiędzy krzywdą i samym faktem

narodzin” Z drugiej strony mecenas Jean-Louis Chalenset żąda odszkodowania, zgodnie z wyrokiem Sądu Kasacyjnego. obrońca generalny Isabelle Terrier-Mareuil nie wydaje się przekonana pierwszymi mowami. Zwraca się więc do sądu o spowodowanie przyznania całościowego odszkodowania Nicolasowi Perruche (23 maja 2002 roku). Wyrok staje się przedmiotem obrad 3 lipca 2002 roku, w dniu, w którym Sąd Apelacyjny orzeka o dopuszczalności wniosku o odszkodowanie. Skarga wniesiona w imieniu syna przez jego własnych rodziców została więc uznana za uzasadnioną, a wypłacenie mu odszkodowania – zgodne z prawem. Ale będzie to ostatnia skarga tego rodzaju, bowiem ustawa z 29 marca 2002 zakazała ich przyjmowania. Takie są fakty.

W tej sprawie należy zapamiętać dwa wątki dyskusji:

1. Czy uznanie skargi Nicolasa za słuszną, jak uczynił to Sąd Kasacyjny, było zgodne z prawem, nawet jeśli orzeczono, że była ona dopuszczalna?

2. Co należy sądzić o tej sprawie z moralnego punktu widzenia?

Czyż ofiar tego kontrowersyjnego wyroku, wydanego w końcu dzięki sofistycie, zmęczeniu, a być może także dzięki współczuciu sądu dla tej jednej jedynej upośledzonej pod wieloma względami osoby, nie jest więcej niż ludzi, którym przyniósł on ulgę? Czyż zrównując kalectwo z krzywdą narodzin, wyrok ten nie powoduje ponadto wyłonienia się wielu grup ofiar: oczywiście dzieci, które narodziły się kaleki, ale także, w sposób bardziej utajony, choć równie realny, również innych ofiar, które nie zawsze staraliśmy się odpowiednio zdefiniować?

a) Czy przyjęcie skargi Nicolasa było zgodne z prawem?

Skarga złożona przez jego rodziców, którzy uważają, o czym świadczy sprawa wniesiona do sądu, że ich syn wolałby zostać usunięty z łona matki niż przyjść na świat z wieloma upośledzeniami, czyni lekarzy odpowiedzialnymi za kalectwo, jakiego doznał, chociaż organiczną przyczyną tego kalectwa była różyczka, którą zaraziła się jego matka i którą przekazała zarodkowi, bez możliwości naprawienia obecnie tego błędu przez jakąkolwiek interwencję terapeutyczną. Matka ani córka, która ją zaraziła, nie są odpowiedzialne za kalectwo Nicolasa. Czy są jednak winni lekarze? Oczywiście jest to, iż nie zrobili oni niczego, by zarodek zaraził się także różyczką lub by zostało mu to oszczędzone. Tymczasem istnieje pewna różnica pomiędzy interwencją medyczną wobec zarodka, powodującą kalectwo, do którego by bez niej nie doszło, a błędem lekarskim, polegającym na niewykryciu kalectwa już istniejącego, zresztą i tak nieuleczalnego. Lekarze niczego

nie zrobili Nicolasowi: ani dobrego, ani złego. Ich pomyłka odnośnie do stanu zdrowia jego matki, od którego zależało zdrowie embriona, umożliwiła oczywiście ułomnemu zarodkowi rozwój i przyjście na świat jako dziecka zdolnego do przeżycia. Ten błąd jest krzywdą z punktu widzenia matki, która nie chciała niepełnosprawnego dziecka. Ale czy z tego powodu może on zostać uznany za przyczynę kalectwa dziecka, które – w efekcie – doznało krzywdy przyjścia na świat w stanie kalekim? Jest to możliwe wyłącznie wówczas, jeśli przyjmiemy *a priori*, że życie upośledzone dla tego, kto je przeżywa, jest złem gorszym niż pozbawienie go życia. Innymi słowy, że dla istoty dotkniętej ciężkim kalectwem lepiej jest, aby w ogóle nie przychodziła na świat. To znaczy, że życie osoby kalekiej jest pozbawione wszelkiej wartości, bowiem nawet najmniejsza przypisana mu wartość uczyniłaby je lepszym od śmierci.

Widzimy tu, jak powód materialny (różyczka), korelacja prawna (lekarze uczynili Nicolasa kaleką) i ocena moralna (kalectwo odbiera życiu wszelką wartość) splotły się w interpretacji odpowiedzialności. Zgodnie z interpretacją faktów, jaką przyjęły sądy apelacyjne w Paryżu (w roku 1993) i w Orleanie (w roku 1999), Nicolas nie jest ofiarą interwencji lekarskiej i nie ma powodu, by oceniać wartość jego życia. Natomiast Sąd Kasacyjny dwukrotnie przyznał odszkodowanie Nicolasowi, przypisując lekarzom materialną odpowiedzialność za kalectwo, którego wszakże nie spowodowali przez jakąkolwiek interwencję szkodliwą dla przyszłego dziecka.

Sąd Kasacyjny wywnioskował z tej odpowiedzialności, bezpośrednio, jeśli chodzi o szkody doznane przez matkę, natomiast całkowicie nieuzasadnionej, jeśli chodzi o nieszczęście dziecka, zasadność uznania krzywdy tego ostatniego (przyszło na świat kalekie i żyło kalekie), dlatego też przyznał mu odszkodowanie: ponieważ Nicolas powinien nie żyć, fakt życia w stanie niepełnosprawności zasługuje na rekompensatę przyznaną przez prawo, a nie na wsparcie społeczeństwa, co byłoby właściwą formą pomocy dla każdego upośledzonego życia. Ale powinny o tym decydować prawa, a nie wymiar sprawiedliwości.

b) Ofiary wyroku w *Sprawie Perruche*

Ofiar wyroku w *Sprawie Perruche* jest pięć.

1. Nicolas, pierwsza ofiara

Nicolas, bezdyskusyjnie, ma nieszczęście być wielostronnie upośledzonym. Lepiej nim nie być! (Dlatego właśnie niepodważalnym obowiązkiem społeczeństwa jest pomaganie osobom upośledzonym, takim jak Nicolas.) Ale największą krzywdą, jakiej doznawał niewątp-

liwie od chwili narodzin (w przeciwnym razie nie doszłoby do tego procesu), było podejście do jego niepełnosprawności, przytłaczające go całym swym ciężarem osądu wartości jego życia, teraz już wypowiedzianego, a wcześniej – tak często – niewypowiedzianego. Nikt nie zadał sobie – jak się wydaje – pytania, czy Nicolas lubi i chce żyć, czy jest wrażliwy na uśmiech lub – niestety – na pogardę czy niepokój swojego otoczenia. W tym procesie, pod oszukańczymi pozorami sprawiedliwości, Nicolas jest po prostu niczym, jego życie nie ma żadnej wartości, jest aberracyjnym niebytem; trzeba naprawić błąd polegający na tym, że żyje, poprzez załatwienie dziury jakimś odszkodowaniem. Pierwszą ofiarą wyroku w *Sprawie Perruche*, wydanego przez wymiar sprawiedliwości najwyższego szczebla, jest więc Nicolas, osoba wielostronnie upośledzona, która nie powinna się była urodzić, ponieważ życie osoby kalekiej zostało uznane za nieważne – nie przez nią samą, ale przez jej otoczenie i przez wymiar sprawiedliwości.

2. Wszystkie osoby niepełnosprawne

Ofiarami tego wyroku są też wszystkie osoby niepełnosprawne. Ich życie nie jest warte więcej niż życie Nicolasa. Gdy chodzi o danie im szansy na lepsze życie, nie mogą liczyć na „odszkodowanie”, jeśli ich matki nie chciały poddać się aborcji i kołysały je po narodzeniu w ramionach, obdarzały kochającym spojrzeniem, mówiły im słodkie i czule słowa, jakie potrafią szeptać matki, bez względu na stan zdrowia swych dzieci. Sąd Kasacyjny swoim wyrokiem, który – należy to odnotować – nie zawiera żadnej wzmianki o pomocy społecznej, przeciął na pół populację niepełnosprawnych. Z jednej strony są ci, którzy nie powinni byli żyć i którym przyznaje się odszkodowania jedynie za to, że żyją. Z drugiej strony są ci, których życie zostało uznane za w pełni ludzkie przez ich rodziny, zmuszone jednak do tego, aby same sobie radzić.

Trzeba tu położyć nacisk na fakt, że w tej smutnej sprawie, obrońca generalny Jerry Sainte-Rose wygłosił dobitną mowę przeciwko odszkodowaniu, demontując teorię o pseudowinie medycyny i eksponując godność i wartość życia osób niepełnosprawnych. Wówczas wymiar sprawiedliwości nie przyznał mu racji; dziś przyznaje mu rację ustawa: sankcjonuje ona prawo do życia, którego bronił w sposób tak błyskotliwy. Żaden prawny przedstawiciel osób upośledzonych nie będzie już mógł podważyć tego prawa w ich imieniu.

3. Rodzice dzieci niepełnosprawnych

Trzecia grupa ofiar wyroku w *Sprawie Perruche* musi zostać wskazana w sposób nie pozostawiający żadnych wątpliwości: są to

rodzice dzieci niepełnosprawnych, nie wyłączając rodziców Nicolasa, chociaż otrzymali oni rekompensatę finansową. Ojcowie, matki, bracia, siostry, otoczenie – co z nimi zrobił wyrok w *Sprawie Perruche*? Aby to dobrze zrozumieć, trzeba przede wszystkim przyjrzeć się wprost, jak konkretnie wygląda ich życie. Przede wszystkim nie należy ukrywać, że przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego oznacza dla rodziny jedno z najcięższych do zniesienia nieszczęść.

Podczas oczekiwania na dziecko, już kochane, członkowie rodziny wyobrażają je sobie naturalnie jako piękne i zdrowe. Narodziny dziecka niepełnosprawnego unicestwiają wszystkie te wyobrażenia i wszystkie zawarte w nich nadzieje. Rodzice przeżywają rozpacz, bunt, w swoim własnym imieniu, w imieniu swoich pozostałych dzieci, jeśli je mają, ale także w imieniu dziecka, które przyszło właśnie na świat tak bezbronnie i które takim pozostanie. Nie osiągnie nigdy samodzielności. Będzie potrzebowało przez całe życie opieki i pomocy. Nie zazna radości życia, jakiej rodzice pragną gorąco dla swoich dzieci. Życie rodzin przenika niepokój, który odczuwają ewentualni bracia i siostry, ale także sam noworodek. Przyszłość się zamyka, jakby zablokowało ją przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego, ono samo jest bowiem traktowane tak, jakby nie miało żadnej przyszłości na ziemi.

Kiedy to dziecko rośnie, trzeba starać się o zabiegi rehabilitacyjne, o specjalne szkoły, jeśli ma się ono kształcić, o odpowiednio wyposażone miejsca do spędzania wakacji, itp. Stopniowo rodziców ogarnia niepokój, kiedy myślą o życiu swego dziecka po ich śmierci. Czy skończy w przytułku lub w szpitalu psychiatrycznym? Taka perspektywa odbiera sens wysiłkom podejmowanym codziennie, aby nie pozwolić dziecku pograżyć się w mroku jego kalectwa. Mimo rozmaitych ułatwień osiągniętych dzięki stowarzyszeniom rodziców i wychowawców, dzięki personelowi lekarskiemu i pielęgniarkom, albo dzięki państwu, miejsc w istniejących ośrodkach jest nadal tragicznie mało.

Dlatego nie należy się dziwić, że dominuje katastrofalna wizja niepełnosprawności. Rodziny, a w efekcie także niepełnosprawne dzieci, przeżywają głęboko dwuznaczne podejście społeczeństwa do niepełnosprawności. Najprostsze, w oczekiwaniu na terapię na razie niemal nieistniejące, wydaje się wyeliminowanie – jeszcze przed urodzeniem – przyszłego dziecka, które przyszłoby na świat ułomne, albowiem jego życie jest coraz częściej postrzegane jako zbyt wielkie, uczuciowe i materialne obciążenie dla jego rodziny, dla społeczeństwa i – jak się na ogół sądzi – dla niego samego. Słyszy się czasami, że

odmowa wydania go na świat to akt „miłosierdzia” Oczywiście, ono samo nic nie mówi – ze zrozumiałych względów. Jeśli przeżyje, odczuje, że jest deprecjonowane, nie mogąc się nawet przed tym obronić. Wszystko dzieje się tak, jak gdyby to nie do niego należało odczuwanie wartości własnego życia i zainteresowanie, jakie dla tego życia może wykazywać. Nie ma głosu, a dokładniej rzecz biorąc, wydaje się mieć do dyspozycji tylko krzyk. Czyż życie nie jest w istocie wyrządzaną mu krzywdą? Rodzice mogą dojść do takiego wniosku, jeśli pozostają zamknięci w swej samotności.

Otóż wyrok w *Sprawie Perruche* przyznaje im rację, gdy podają w wątpliwość, albo negują wartość życia niepełnosprawnego. Pogrąża ich w nieszczęściu, albowiem przyjmuje za pewnik, że gdyby dziecko mogło mówić, to poskarżyłoby się, że żyje. Jak rodzice, już i tak doświadczeni, mogą odebrać podobną opinię, która podważa albo ich odmowę aborcji, albo przynajmniej ich wysiłki, często tak ciężkie, aby dać dziecku choć trochę zadowolenia z życia i pomoc w czynieniu postępów?

Skoro wymiar sprawiedliwości daje dziecku odszkodowanie za przyjście na świat, jego zaś matka, gdyby została odpowiednio poinformowana o możliwości kalectwa, usunęłaby je, to kto spełnił swój obowiązek wobec przyszłego kalekiego dziecka: ona czy rodzice, którzy takie dziecko akceptują? Czy gdyby to dziecko mogło mówić, nie zarzuciłoby im, że żyje? Wątpliwości pojawiają się znienacka jak owad – szkodnik, który wszystko toczy i niszczy. Rodzice mogą stracić z pola widzenia człowieczeństwo swego dziecka: w końcu nie cierpieć tak bardzo byłoby takie proste...

4. Lekarze

Pomyślmy także o lekarzach, kolejnych ofiarach wyroku, którego nie rozumieją. Lekarze wiedzą, że do diagnozy może zawsze wśliznąć się błąd. Bez względu na to, jak bardzo starają się uczynić ją precyzyjną, pozostaje ogromny margines nieprecyzyjności. Techniki medyczne wykrywania chorób odnotowały oczywisty postęp, są najczęściej godne podziwu. Ale jedynie najczęściej...

Czy w przypadku Nicolasa lekarze skrzywdzili dziecko? W ich duszy i sumieniu – nie.

Teraz będą jednak bardziej podejrzliwi, uczynią przyszłą matkę jeszcze bardziej niespokojną niż jest, nie omieszkają już nigdy powiedzieć jej o marginesie błędu, wspomną o aborcji, podejmując ryzyko zabicia normalnie nawet ukształtowanego dziecka. Rolą lekarza jest pomagać żyć. W przypadku wykrytej niepełnosprawności lekarz po-

winien przypomnieć matce – oczywiście nie podejmując za nią decyzji – o człowieczeństwie jej przyszłego dziecka, przekonać ją, że ona i jej dziecko nie są sami na świecie. Ale do tego musiałyby jeszcze istnieć środki skutecznej solidarności. Codzienna rzeczywistość skłania zaś raczej do wytaczania procesów lekarzom (co sprawia, że towarzystwa ubezpieczeniowe są coraz bardziej wystraszone, a więc i coraz droższe) niż do budowania miejsc życia, godnych tej nazwy. Jak w takim społeczeństwie, jak nasze, wierzyć w sens przysięgi Hipokratesa, której lekarze są zobowiązani przestrzegać, a która zobowiązuje ich do niesienia pomocy, ale nie może od nich wymagać doskonałych zawsze rezultatów?

5. Całe społeczeństwo: uznanie, uzasadnienie i obrona Praw człowieka

Całe społeczeństwo nie zostało też oszczędzone. Stan zdrowia nie jest bowiem miernikiem godności istoty ludzkiej, ani jej wartości jako człowieka. Te ostatnie są natomiast związane ze statusem, jaki przyznaje człowiekowi dane społeczeństwo.

W państwach demokratycznych godność każdej osoby gwarantuje uznanie Praw człowieka. Teoretycznie każda istota urodzona z mężczyzny i kobiety posiada te prawa będące przede wszystkim wyrazem moralnego uznania każdego człowieka jako podmiotu praw, zanim – w konsekwencji – zagwarantuje je prawo. Trzy prawa, które są warunkiem praw politycznych i praw społecznych, to: wolność, czyli niezależność człowieka od innego człowieka, równość – żaden człowiek nie ma prawa do sprowadzenia innego człowieka do stanu niewolnictwa ani do posługiwania się nim jak przedmiotem, co oznacza, że każdy człowiek jest równy każdemu innemu człowiekowi (przy czym ta równość nie oznacza egalitaryzmu), oraz bezpieczeństwo – każdy człowiek ma prawo do tego, by jego zdrowie i życie nie były narażane na niebezpieczeństwo przez innego człowieka ani przez wroga środowiska.

Tym prawom towarzyszą obowiązki (obowiązek nie maltretowania innej osoby, poszanowania jej wolności, itp.), ale zważywszy, że ludzie często ulegają swoim żądom, niezbędne jest prawo z całym poczetem odpowiednich sankcji, a ponieważ ludzie nie mają ani identycznego charakteru, ani takich samych zdolności intelektualnych i fizycznych, konieczna jest hierarchia, ale tylko dlatego, że jest ona użyteczna, nie wyraża natomiast wartości każdego jako człowieka.

Osoba ciężko upośledzona psychicznie nie ma jednak obowiązków, nie jest bowiem w stanie ani ich zrozumieć, ani ich wypełnić. Czy może

mieć prawa? Zadeklarowanie praw – to jedno, ich uzasadnienie – to drugie. Ludzie są – niestety – z natury bardziej skłonni do korzystania z prawa silniejszego, każdy dla własnych korzyści, niż do zaakceptowania praw najsłabszych. Tymczasem osoby niepełnosprawne lub upośledzone pod wieloma względami są najsłabsze. Tak jak dzieci, są skazane na swoje otoczenie, na jego widzimisię, na jego uczciwość, jego czułość, albo – niestety – na jego złośliwość, nielojalność, jego obojętność, a nawet nienawiść. Jest więc rzeczą pilną uzasadnienie ich praw, które samo prawo musi uczynić niezbywalnymi, nie ulegającymi przedawnieniu, powszechnymi, tak jak prawa człowieka.

Jak je uzasadnić? Jeżeli to wzajemność praw i obowiązków, obowiązków i praw decyduje o tym, że są one zrozumiałe, to jak osoba bez obowiązków może mieć prawa? A przecież odmowa tych praw oznacza właśnie powrót do tego, co Rousseau nazywał najbardziej nienaruszalnym prawem przyrody, mianowicie do prawa silniejszego, co do którego łatwo jest wykazać, że odbiera ono prawa wszystkim, bez względu na stan zdrowia. Ale prawo silniejszego odrzucamy głównie dlatego, że jest ono prawem wojennym, prawem nieznośnej anarchii, gdy każdy próbuje narzucić się siłą. Jest prawem triumfujących instynktów, mięśni i przebiegłości. Przeciwstawia się mu nie tyle prawo rozumu, co prawo naszego ucłowieczenia: być ludzkim, to być zdolnym do odparcia potrzeby natychmiastowego zaspokojenia swoich popędów, to odkryć – jakbyśmy sami ją tworzyli – przestrzeń, w której ktoś inny ma takie same prawa jak ja, gdzie on i ja możemy żyć, nawet jeśli jeden z nas jest najsłabszy, albowiem to nie jego zdrowie określa jego człowieczeństwo.

Być ludzkim, to w rezultacie podjąć się wypełniania obowiązków, które przypadają w udziale słabemu, wypełniać je zamiast niego, rozumieć i głosić, że ten ciężar, który musimy wziąć na siebie, zwraca mu wolność, jego równość, jego bezpieczeństwo, które odebrała mu choroba. Zwrócić mu prawo do życia, to nie godzić się na traktowanie jego życia jako krzywdy, zwłaszcza w przypadku tych, których wielostronne kalectwo sprawia, że ich jedyną szansą na życie są inni ludzie. Bo życie jest szansą, nawet wśród kalectwa, bowiem jest ono relacją z bliźnim i od nas zależy, czy ta relacja będzie gorąca, szczęśliwa. Na tym polega powszechne, niezbywalne, nie ulegające przedawnieniu prawo każdej niepełnosprawnej osoby: ma ona prawo do tego, byśmy wypełnili nasz prawdziwy obowiązek względem niej, bowiem ona sama, nie mogąc się podjąć żadnych rzeczywistych obowiązków, ma jedynie obowiązki wirtualne.

Tego wymagają prawa człowieka, które opierają naszą zdolność do współżycia w społeczeństwie na uznaniu każdego z jego członków. Uściślijmy, że te prawa, ujęte w postaci teorii na początku XVII wieku, mają swe źródło w porządku boskim, bardzo dalekim, ale stale obecnym: „Nie będziesz zabijał”. Prawo, które odpowiada temu obowiązkowi, to prawo do życia, nawet dla najsłabszego. Zrodzone z mężczyzny i z kobiety, osoby niepełnosprawne są pełnoprawnymi istotami ludzkimi. Ponieważ przysługują im powszechnie prawa, życie nie jest dla nich krzywdą. Wyrok w sprawie Perruche jest nie do przyjęcia.

Prawa człowieka i obowiązki, które te prawa zakładają, zapewniają więc godność i spójność życia każdego z nas. Jednak w chwili obecnej wystawiliśmy je na szwank, i to podwójnie: przede wszystkim poprzez zaciemnienie koniecznej relacji pomiędzy prawami i obowiązkami. Chcemy praw, ale wzdragamy się przed obowiązkami, wspierając się interpretowaną na opak psychoanalizą.

Z drugiej strony, każdy – z pomocą mediów – wmawia sobie, że jego prawa są równie nieograniczone jak jego pragnienia. Indywidualizm wylansował hasło: *mam prawo do*. W tym przypadku, mam prawo do dziecka doskonałego, zgodnie z wyobrażeniem, jakie o nim mam. Tak więc identyfikujemy się z naszym pragnieniem, bez względu na to, jakie ono jest, i z naszymi wyobrażeniami, bez względu na to, jak bardzo są one chimeryczne: wszystko, co ich nie zaspokaja, jest złe, a więc odrzucane. Nie zadajemy sobie trudu, by wyjść dalej, poza te ułudy, stale się zmieniające, zawsze nienasycone i niezaspokojone. Ja niknie w tym niekontrolowanym ruchu, bowiem pragnienie i świat wyobraźni, będące cennymi siłami, błędzą, jeśli biegną w byle jakim kierunku. Już siebie nie widzimy, nie żyjemy już z nami i w nas samych, ponieważ nie widzimy już drugiej osoby, już tak naprawdę z nią nie żyjemy. Każdy, stając się społecznym atomem, naciąga grę pragnienia i wyobraźni, albowiem boi się samotności.

Podobnie boimy się osoby niepełnosprawnej, którą odbieramy jako karykaturę nas samych. A przecież, czyniąc to, sami godzimy się na stanie się naszą własną karykaturą. Posiadanie niepełnosprawnego dziecka staje się dramatem bez wyjścia. Skoro kalectwo przysłania nam istotę ludzką, nie może być ona respektowana ani kochana. Społeczeństwo nie jest i nie może być zestawieniem indywidualnych ja, gdzie każdy traktuje swoją wolność jako własną zdolność do ignorowania innej osoby, wykorzystania jej lub odrzucenia, jeśli nie odpowiada mu ona, albo przestała mu odpowiadać. To zmanifestowanie swojego ja w nietolerancji nie jest wolnością – jest to rozprężenie.

Ku nadziei

Czy mimo tego, co często pozwalaliśmy robić z nami współczesnemu światu, istnieje jakieś otwarcie na życie osoby niepełnosprawnej i na nas samych, których niepełnosprawność dziecka pogrąża w otchłani rozpacz i odrzucenia? Tak, droga nadziei może się otworzyć w ciemnościach, ale – mówię to z własnego doświadczenia – nie można jej znaleźć samotnie. Trzeba mieć nieocenione szczęście spotkania takich ludzi, których energia, spojrzenie i wiara, są zdolne obudzić życie tam, gdzie uważaliśmy je za tak umniejszone, iż niektórzy z nas zaczęli sądzić, że lepsza od niego jest śmierć. Są ludzie, którzy obdarzają niepełnosprawną osobę ciepłym spojrzeniem, pełnym łagodności, zainteresowania i dyskrecji, którzy są zdolni do patrzenia również na nas, biednych, zagubionych rodziców, z tym samym braterstwem i czułością pozwalającą nam nawiązać wreszcie kontakt i zrozumieć nasze niepełnosprawne dziecko. Zaświadczam o tym, bo spotkałam takich ludzi. Uczą nas oni ciszy w obliczu ciszy lub krzyków dziecka, słuchania tego, co mówi nam ono bez słów, patrzenia na nie jak na osobę, która istnieje w rzeczywistości, taką, jaką jest, uwolnioną od naszych fantazji, które stopniowo przestają wznosić mur strachu pomiędzy nią i nami. Wówczas stajemy się zdolni do tych słów, do tych spojrzeń, które osoba niepełnosprawna przyjmuje jako dobroczynną rosę, rosę, która sprawia, że się uśmiecha, że zaświadcza o swej radości życia, kiedy – uwolniwszy ją od naszych strachów, naszych przesadnych wyobrażeń – pozwalamy jej żyć.

Albowiem nasze dzieci, nawet poważnie upośledzone, chcą żyć. Kiedy to zrozumiemy, rozpacz się rozrzedza. Nasze dziecko... nie jest naszym marzeniem, jest sobą. Ma prawo być sobą, tak jak każdy z nas. Równie cennym, równie ludzkim. Ale trzeba jeszcze, by również społeczeństwo spojrzelo na nie, by uświadomiło sobie, że nie ma prawa „wybierać swych zmarłych”, że ma obowiązek pomagać żyć. Dzięki odpowiedniemu sprzętowi, przystosowanym miejscom do życia, rodzice nie odczuwaliby już tak bardzo ciężaru brzemienia, mogliby odetchnąć, nie drzeć już ze strachu o przyszłość, znaleźć czas na odpoczynek. To niezbędne. Powinno się tym zająć prawo, a nie tylko heroiczni wolontariusze.

Konkludując, chciałabym przypomnieć jedno zdanie ze wszystkich zdań, które czytamy w ciągu całego naszego życia. Dzięki niemu wydobyłam się z błędu i rozpacz. Myślę, że może ono pomóc każdemu, wierzącemu i niewierzącemu, rodzicowi, przyjacielowi, wy-

chowawcy, lekarzowi, bliskiemu osób poważnie upośledzonych: „Wszystko, co uczyniliście jednemu z tych braci moich najmniejszych” – powiedział Chrystus – „Mnieście uczynili... Bo byłem głodny, a daliście Mi jeść; byłem spragniony, a daliście Mi pić; byłem przybyszem, a przyjęliście Mnie; byłem nagi, a przyodzialiście Mnie; byłem chory, a odwiedziliście Mnie; byłem w więzieniu, a przyszliście do Mnie”

Co nas tak przeraża w osobie niepełnosprawnej, do tego stopnia, że można było uznać, iż należy dać jej odszkodowanie za życie, tak jak gdybyśmy sami sobie rekompensowali jej bycie z nami? Jaki przedstawia ona obraz, w którym – jak się nam wydawało – odszyfrowaliśmy nędzę i śmierć? Czy, wprost przeciwnie, nie odrzuciliśmy nieświadomie przyjęcia owej pełni ludzkiej, która ją przepelnia i która przepelnia także nas, jeśli tylko godzimy się bez wahania, nie broniąc się przed tym, otworzyć ramiona najmniejszemu, bo jest on w sposób tak totalny naszym bratem, że stanowi świetliste i wymagające odbicie naszego braterstwa z Chrystusem?

tłum. **Małgorzata Tryc-Ostrowska**