

Scientific Bulletin of Chełm
Section of Pedagogy
No. 2/2018

WARTOŚĆ ŻYCIA A NIEMOŻNOŚĆ TRANSGRESJI WŁASNEJ
NATURY. NA MARGINESIE DYSKUSJI NAD JAKOŚCIĄ ŻYCIA OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH

THE VALUE OF LIFE AND THE IMPOSSIBILITY OF NATURE'S
TRANSGRESSION. ON THE DISCUSSION ON QUALITY OF LIFE
WITH A DISABILITY

ANNA SZUDRA-BARSZCZ

The John Paul Catholic University of Lublin (Poland)
e-mail: szudra@kul.pl

ABSTRACT *The considerations' point of departure is as follows: the biological nature's transgression affects realization of a person. I start with a short description of this thesis. Next I relate achieved data to the situation of people who cannot develop their personal capacities because of physical or mental disabilities. Such a situation fuels the perennial philosophical (and pedagogical) debate about the value of live. And I also make a little contribution in this discussion. Namely, I argue that disabled people do not live in a less valuable way.*

KEY WORDS: *transgression, person, disability*

WSTĘP

Punktem wyjścia artykułu jest teza, że transgresja natury biologicznej jest warunkiem realizacji natury osobowej. W dalszej części twierdzenie to odnoszę do kondycji tych osób niepełnosprawnych, które na skutek swych ograniczeń nie mogą realizować drugiej z nich. Fakt ten jest źródłem niegasnących dyskusji, w których przeciwstawia się wartość samego życia wartości wynikającej z jego jakości. Spór ten pociąga konkretne skutki nie tylko w myśleniu, ale też w działaniu (również pedagogicznym). W ostatniej części postaram się odpowiedzieć na pytanie czy osoby niezdolne do transgresji rzeczywiście wiodą mniej wartościowe życie.

TRANSGRESJA JAKO *ACTUS HUMANUS*

Transgresja jest aktem typowo ludzkim. Pozostałe istoty żywe są w stanie co prawda dostosować się do nietypowych warunków życia i w tym sensie przekraczać ramy swojej natury biologicznej (np. tygrys na sygnał może skakać przez płonącą obręcz a szop pracz jeździć na rowerze), ale tylko w sytuacji wymuszonej jakimś czynnikiem zewnętrznym. Człowiek zaś, dzięki swemu szczególnemu uposażeniu – rozumowi i woli – może nie tylko decydować się na akty transgresji, ale właśnie na nich opierać sens swojego życia. W końcu dzięki transgresji człowiek nie jest jedynie egzemplarzem gatunku, lecz osobą, przekraczającą dalece swoją biologiczną naturę.

Popatrzmy na kilka przełomowych momentów w życiu człowieka, które obrazują ten fakt¹. Pierwszy z nich, będący jednocześnie początkiem przekraczania natury biologicznej to budowanie języka, które umożliwia nie tylko dalszy rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny osoby, ale przede wszystkim formowanie jej odrębności i tożsamości. Pierwsze świadomie pomyślane lub wypowiedziane „ja” jest przekroczeniem granicy między „byciem w sobie” a „byciem dla siebie”, czyli posiadaniem natury, które pozwala m.in. na kierowanie własnym życiem (Spaemann, 2006). Kolejny przełom to przekroczenie pierwotnego egocentryzmu, zauważenie w drugim człowieku innego „ja”, a tym samym przekraczanie granic

¹ Wskazane przełomy odpowiadają kolejnym etapom rozwoju moralnego człowieka (Kohlberg, 1978; Piaget, 1967).

własnego „ja” w kierunku wspólnoty. Trzeci z nich to jakby powrót do siebie, ale nie w sensie pierwotnego bycia w sobie, lecz dla siebie. Ten trzeci przełom ma miejsce wtedy, gdy samo bycie we wspólnocie przestaje wystarczać, ale również wtedy, gdy przestaje ono polegać na bezwarunkowej przynależności, a zaczyna wyrażać się w braniu odpowiedzialności za nią (Wojtyła, 2000). Wskazane zwroty w rozwoju osoby pokazują jak dzięki transgresji jako swoistej własności, człowiek nie tyle jest swoją naturą, ale ją posiada. Może zatem odnieść się do niej świadomie, posłużyć nią, zdystansować, a nawet jej samej stawiać granice. Posiadanie natury przejawia się bowiem również w tym, że możemy odwrócić kierunek transgresji i stawiać granice sobie samym. Mamy na przykład możliwość odmówienia sobie określonych dóbr (materialnych, duchowych, społecznych itd.), a w ekstremalnej sytuacji nawet życia, aby potwierdzić swą osobową tożsamość.

Trzeba jednak zauważyć, że docenianie, a niekiedy przecenianie transgresyjnych zdolności człowieka, podobnie jak przecenianie innych jego cech definicyjnych (rozumu czy woli) zawsze wiąże się z pewnym ryzykiem. Tak na przykład, pełna transgresja z uwarunkowań przyrodniczych prowadzi do śmierci. Pełna transgresja własnego ja w kierunku wspólnoty, a właściwie społeczności może prowadzić do numerycznej do niej przynależności, czyniącej z człowieka jedynie element jakiegoś większego zbioru. Z kolei absolutna transgresja wspólnoty może oznaczać zamknięcie się w granicach własnego „ja”, które uniemożliwia bądź znacznie ogranicza zdolność do postrzegania innych jako podobnych, lecz odrębnych „ja”. Ten swego rodzaju egzystencjalny solipsyzm, w skrajnej postaci wyraża się w negacji podmiotowości drugiego w imię jedynie własnej autonomii.

Zatrzymajmy się przez chwilę przy trzecim ze wskazanych przypadków, który unaocznia się w postrzeganiu, ocenianiu i wysuwaniu roszczeń wobec innych w kontekście własnego ich obrazu, czyli w czynieniu ich jedynie na swój obraz i podobieństwo. Jedną ze składowych takiego obrazu jest sama transgresja. Otóż, nawet jeśli świadomie nie utożsamiamy człowieczeństwa z przekraczaniem jakichś konkretnych granic, zwykle zakładamy, że każdy człowiek tak właśnie będzie postępować. Dobrze obrazuje ten fakt relacja matki do dziecka. Kiedy jest małe i zupełnie bezbronne matka dokonuje swoistego regresu w zakresie własnego języka i zachowań, aby zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa i budować z nim relację. Regres ten nie przeszkadza jej wcale w tym, aby w pełni świadomie

i dojrzałe przeżywać swoje macierzyństwo. Dziecku jest zaś niezbędny do tego, aby zaczęło przekraczać kolejne ograniczenia i od początku rozwijało wszystko to, co w nim prawdziwie ludzkie. Często słyszymy jak matka dorastających dzieci, z rozrewnieniem wspomina czas, gdy były małe, dziecinne, wymagały jej absolutnej troski i czułości. Jednak raczej żadna matka nie chciałaby, aby ten okres trwał dłużej niż wymagają tego ramy czasowe wczesnego dzieciństwa, aby pięcioletek zachowywał się jak niemowlę, bądź dziesięcioletek jak sześciolatek. Odmienną sytuację skłonni jesteśmy uznawać za patologiczną.

JAKOŚĆ VS WARTOŚĆ ŻYCIA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Kolejne etapy w życiu i rozwoju człowieka wiążą się z przekraczaniem coraz to nowych granic i wiodą ku pełnej dojrzałości. Jeśli tak się nie dzieje, to znaczy jeśli ktoś zatrzyma się na poziomie swej natury biologicznej i nie zaktualizuje jakiejś lub żadnej ze swych osobowych potencjalności, bywa że skłonni jesteśmy negocjować coś z jego człowieczeństwa. Przekraczanie bowiem pierwotnych ograniczeń, zamykających człowieka w egzystencjalnej kruchości i bezradności, i tych dalszych, odkrywanych z czasem, nadaje naszemu życiu prawdziwie osobowy charakter.

W tym momencie dotykamy zasadniczego problemu artykułu, a mianowicie sytuacji osób niezdolnych do transgresji, które na skutek choroby bądź niepełnosprawności utraciły możliwość przekraczania barier rozwojowych, co ogranicza, niekiedy dramatycznie, ich osobowy rozwój. Z tego powodu często słychać głosy, również w kręgach naukowych, uznające, że brak tej możliwości czyni ich życie bezsensownym i bezcelowym. Teza ta od lat obecna jest między innymi w poglądach etycznych o proveniencji utilitarystycznej (Singer, 1997; tenże, 2011). Głoszą one prymat jakości życia nad jego wartością i uzależniają drugą z nich od pierwszej. Jest to pogląd na tyle mocny, że jego przedłużenie znajdujemy w wielu dziedzinach praktycznych. Dzieje się tak na przykład w medycynie, gdzie wartość życia pacjenta mierzona jest jego jakością. W rezultacie ta druga cecha ostatecznie decyduje o doborze procedur i metod terapii. Dla pomiaru jakości życia wynaleziono nawet wskaźnik ekonomiczny, którym jest tzw. współczynnik jakości (Drummond, O'Brien, Stoddart, Torrance, 1997).

Pogląd podporządkowujący wartość życia jego jakości, choć w wielu środowiskach wywołuje oburzenie, ma jednak związek z powszechnym doświadczeniem życiowym, na które wskazałam powyżej. Otóż trudno nie zgodzić się z faktem, że każdy dorosły (rodzic, opiekun, wychowawca) pokłada w dziecku określone nadzieje związane z transgresją. Oczekiwania te prawie zawsze odnoszą się do jakościowego uposażenia dziecka, które – taką mamy nadzieję – w przyszłości będzie kimś. Nawet jeśli życzymy dziecku po prostu dobrego życia, nie oczekując spełniania naszych konkretnych oczekiwań, wierzymy, że będzie się rozwijało podobnie jak inne dzieci, które zwykle stanowią punkt odniesienia i kryterium oceny jego postępów. Toteż, o ile skłonni jesteśmy aprobować nienormatywne zachowania dziecka w młodszym wieku przedszkolnym (np. brak dystansu bądź silny opór przed kontaktem z innymi, dziwaczne przyzwyczajenia i rytuały, itd.), o tyle nie akceptujemy podobnych zachowań w wieku starszym, tym bardziej w dorosłości. Innymi słowy, to, co „wybacza się” małemu dziecku, bywa niewybaczalne na dalszych etapach rozwoju.

Wskazany problem dotyczy w szczególności tych osób, które nie są zdolne do transgresji swej biologicznej natury lub dysponują nią w ograniczonym zakresie. Chodzi tu między innymi o osoby z autyzmem, które nawet jeśli przekraczają pewne ograniczenia rozwojowe, okupując to latami terapii, nigdy do końca nie pozbywają się swego autystycznego oblicza. Jednym z jego znamion jest brak lub znaczne ograniczenie intencjonalności (świadomego chcenia), bez której trudno mówić o transgresji. Dodatkowo, w przypadku autyzmu, nawet jeśli transgresja zachodzi, jest ona zwykle skutkiem sterowanego z zewnątrz programowania i ma charakter „wgrywania” pewnych zachowań i strategii, umożliwiających osobom ze spektrum autyzmu dostosowanie do rzeczywistości i przetrwanie w świecie społecznej gry, której nie są w stanie sprostać w oparciu o swe naturalne uposażenie. Sytuacja ta jest szczególnie trudnym doświadczeniem dla tych, którzy jako bliscy osoby z autyzmem (rodzice, rodzeństwo, dziadkowie) doświadczyli gwałtownego regresu w toku jej wczesnego rozwoju. Otóż, od chwili, w której ich dziecko, rozwijające się dotąd wzorcowo, zaczyna tracić wszystkie bądź większość zdobytych dotąd umiejętności, doświadczają podobnej straty jaka jest udziałem tych, którzy towarzyszą swoim bliskim w umieraniu. Mają oni poczucie, że skoro nie ma tego dziecka, które dobrze znali, tracą je na zawsze. Dlatego zdarza się, że ich cierpienie jest trudniejsze do udźwignięcia od cierpienia tych, którzy od momentu narodzin towarzyszyli dziecku w chorobie. Nie nabyli

oni bowiem tej pełnej nadziei postawy oczekiwania na to kim i jakim będzie ono w przyszłości.

Tak zatem, mimo że poglądy etyczne dowartościowujące jakość życia, w konkluzjach niosące niejednokrotnie postulaty eliminacji tych, których samo powołanie do życia oceniane jest jako krzywdzące, mają swoje źródło w trudnym doświadczeniu życia pozbawionego możliwości transgresji.

Postrzeganie innych przez pryzmat jakości ich życia znajduje swoje przedłużenie w postawach przyjmowanych wobec osób z niepełnosprawnością. Poza wspomnianym wyżej podejściem wprost negującym wartość życia cechującego się nikłą jakością, można wskazać na inne, w mniejszym bądź większym stopniu realizujące takie właśnie myślenie. Poniżej wskażę dwa przykłady działań pedagogicznych będących tego obrazem.

Pierwsze z nich dotyczy postawy, którą można streścić powiedzeniem „właściwie nie ma problemu” albo „każdy inny, wszyscy tacy sami”. Chodzi tu o sytuację na pozór cechującą się pełnią afirmacji dla osoby z niepełnosprawnością. Oto uznajemy ją za kogoś rzekomo pozbawionego braku (fizycznego, psychicznego, intelektualnego), a jedynie cechującego się nieco odmiennym profilem zachowania i wyglądu². Pogląd taki skutkuje z jednej strony próbami znoszenia wszelkich barier społecznych, edukacyjnych, kulturalnych po to, aby osoba sama nie musiała ich przekraczać. Niejednokrotnie jednak prowadzi to do sytuacji, w której ktoś faktycznie obciążony niepełnosprawnością trafia do instytucji otwartej na niepełnosprawność, gdzie jest już pozostawiony sam sobie. Na tej zasadzie, w ramach skądinąd słusznie wdrażanej idei inkluzji, dzieci z umiarkowaną, a nawet znaczną niepełnosprawnością intelektualną są obecnie przyjmowane do szkół masowych, z których często bardzo szybko trafiają do szkół specjalnych. Fakt ten pokazuje, że nie wystarcza sama afirmacja osoby jako osoby. Trzeba bowiem przyjąć ją każdorazowo z całym jej uposażeniem, które może być zarówno dobrodziejstwem, jak i balastem. Nie można negować faktu, że kondycja egzystencjalna decyduje o jakości życia. Dlatego też „(...) tak jak zwolennicy kategorii życia wcale nie przeczą, że posiada ono wartość, tak obrona wartości życia nie może polegać na negowaniu zabiegania o jego jakość” (Chyrowicz, 2015).

² Aktualna definicja niepełnosprawności zawarta w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w podobny sposób relatywizuje fakt niepełnosprawności, odrywając go od obiektywnej sytuacji osoby i jej indywidualnych ograniczeń, a wiążąc go głównie z barierami utrudniającymi uczestnictwo w życiu społecznym.

Innym, pozornie przeciwnym wobec powyższego, przykładem obrazującym tę postawę są stosowane na coraz szerszą skalę różnego rodzaju terapie, które wymagając od osoby niepełnosprawnej niewiele bądź nic, mają jej zapewnić głównie lepszą jakość jej życia (w znaczeniu lepszego samopoczucia), niestety kosztem wszechstronnego rozwoju. Tak zatem obecnie „leczy” się wszystkim: psem, delfinem, kolorem, światłem, leniwą ósemką itd. Odbywa się to często kosztem rzetelnej, bo opartej na właściwej diagnozie, pracy z dzieckiem, w której ono samo jest stroną aktywną, podejmującą wysiłek. Ten ostatni jest warunkiem przekraczania jakichkolwiek granic. Tak zatem, chcąc zaoszczędzić cierpiącemu dziecku dodatkowego trudu, niekiedy w dobrej wierze, pozbawiamy go realizacji tych możliwości, które jeszcze posiada.

Wskazane sytuacje to tylko dwa z licznych przykładów działań bądź – jak w drugim przypadku – ich zaniechania, nakierowanych na pracę z osobami, których możliwość transgresji jest znacząco ograniczona. Postawy te ujawniają łatwość ześlizgnięcia się na pozycję myślenia jakościowego o kondycji życiowej osób z niepełnosprawnością. Łatwość ta wcale nie musi wynikać ze złej woli. W każdym przypadku jest jednak jakoś związana z faktem, że definiując czy oceniając kondycję życiową człowieka znajdującego się w skrajnie innej niż nasza sytuacji, narażeni jesteśmy na błąd nieadekwatnej interpretacji. Nieadekwatnej, bo opartej na kryteriach niedostępnych doświadczeniu osób, które oceniamy.

Nie można też zapomnieć, że w obu wskazanych powyżej sytuacjach, w grę wchodzi czynnik ekonomiczny. Żadna szkoła nie przyjąłaby w swoje mury dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności, gdyby za jego obecnością nie podążała określona subwencja oświatowa (tym wyższa, im wyższy stopień niepełnosprawności bądź niepełnosprawność sprzężona). Podobnie większość ze wskazanych terapii, to działania nakierowane na zysk, który generuje powstawanie wciąż nowych pomysłów i obietnic na uzdrowienie dziecka, którego uzdrowić się nie da.

WARTOŚĆ ŻYCIA POMIMO BRAKU TRANSGRESJI

Kiedy człowiek przychodzi na świat jest zupełnie bezradny i pozbawiony wszelkich właściwości, które umożliwiałyby mu samodzielną egzystencję. Ta absolutna zależność od innych jest czymś oczywistym i nikogo nie dziwi ani nie martwi fakt, że pierwsze miesiące, a nawet lata życia musi on spędzić w ścisłym

kontakcie z troskliwym opiekunem. „Dopiero zdolność do rozumnego działania rodzi w nas bunt wobec bezradności (...) Bezradność dzieci wzrusza dorosłych, nie przeszkadza im brak mentalnego kontaktu z noworodkami, na razie nie mają względem nich tego rodzaju oczekiwań, wystarcza im sam fakt ich istnienia. Z ich istnieniem związane jest natomiast oczekiwanie co do przyszłości – w miarę rozwoju dzieci (...) wyzbywają się powoli swojej bezradności, zaczynają komunikować dorosłym swoją wolę, świadomie sięgają po to, co mają pod ręką, wybierają, a więc wykraczają poza naturalny porządek” (Chyrowicz, 2015). Niepełnosprawność lub choroba mogą jednak sprawić, że niemożliwym staje się wzniesienie ponad naturę biologiczną. Stan ten powoduje, że osoby nimi obarczone przynajmniej pod niektórymi względami na zawsze już pozostaną na poziomie dzieci, wobec których nikt nie żywi żadnych oczekiwań, a oni sami nigdy nie podejmą trudu świadomego przekraczania granic, w tym granic stawianych przez ich indywidualne możliwości, tak w sferze talentów, jak i w sferze charakteru moralnego.

Niemniej jednak, nabudowane na tym fakcie twierdzenie, że o byciu osobą decydują posiadane przez człowieka cechy nie wytrzymuje konfrontacji z bardziej pierwotnym doświadczeniem, a mianowicie z doświadczeniem osoby będącej nosicielem określonych cech. Żaden, nawet najbardziej doskonały zbiór jakości sam w sobie nie posiada osobowego statusu. Zawsze jest atrybutem, a ściślej zespołem atrybutów konkretnej osoby, która może je rozwijać, konserwować, a nawet tracić, nie przestając być tą samą osobą (Spaemann, 2001). Z faktu zaś, że nie jesteśmy w stanie odczytać czyichś intencji, będących ekspresją rozumności i wolności, nie oznacza, że w ogóle lub w jakimś stopniu nie mają one miejsca.

Jednak pozostaje pytanie czy takie życie jest mniej wartościowe od życia otwartego na rozwój i stałą transgresję własnego potencjału. Odpowiadając na to pytanie trzeba najpierw określić pozycję z jakiej się ono stawia. Otóż nigdy nie podnoszą go osoby obarczone opisywanym stanem, bo po prostu nie są do tego zdolne, ale zawsze te, które są jakoś ponad nimi, które opierają wartość swego życia o indywidualne możliwości i osiągnięcia. Z tej pozycji trudna, a wręcz niemożliwa do wyobrażenia jest egzystencja osoby, która bardziej jest swoją naturą, aniżeli ją posiadają i która nie ma możliwości kierowania własnym życiem. Jednakże z faktu, że nie dysponuje ona wystarczającą zdolnością do ekspresji swojej rozumności i wolności nie możemy wyprowadzać wniosku, że jest jej absolutnie pozbawiona. Fakt, że nie przekracza oczekiwanych dla wieku

kalendrzowego kamieni milowych swego rozwoju, nie oznacza, że nie podejmuje żadnego wysiłku w tym kierunku. Taki stan rzeczy może być efektem zaniechania odpowiednich działań, bądź stawiania niewłaściwych lub zbyt wysokich oczekiwań. Pamiętajmy, że mowa to o osobach, których natura osobowa jest jakoś „okaleczona”, co nie oznacza, że nie domaga się afirmacji. Jednocześnie nie możemy zapominać, że wśród osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością jest wiele takich, które pomimo swej kondycji, wydają się wieść życie bardziej szczęśliwe i spokojne od tych, które mają na swoim koncie wysokie osiągnięcia w różnych dziedzinach.

Warto na koniec jeszcze raz odwrócić kierunek transgresji i spojrzeć na osoby jej pozbawione jak na te, które wymagają od nas przekraczania granic naszego świata, aby do nich dotrzeć. Któż bowiem jest bardziej bezradny i niezdolny do przekraczania własnych ograniczeń: czy my, którzy zadajemy pytania o wartość kondycji osób z niepełnosprawnością czy może osoby, które nawet nie są zdolne do zadawania takich pytań, niemniej jednak oczekują, a przynajmniej ich położenie zdaje się apelować o bezwzględną afirmację ich istnienia? „Kiedy sami nie wiemy jak się wobec nich zachować, okazujemy większą bezradność niż oni sami; większą, bo uświadomioną” (Chyrowicz, 2015).

BIBLIOGRAFIA:

- Chyrowicz, B. (2015). *Bioetyka. Anatomia sporu*. Kraków: Znak.
- Drummond, M. F., O'Brien, B., Stoddart, G. L., Torrance, G. W. (1997). Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes. Oxford: University Press.*
- Kohlberg, L. (1978). *The Philosophy of Moral Development*. San Francisco: Harper & Row.
- Piaget, J. (1967). *Rozwój ocen moralnych dziecka*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Singer, P. (1997). *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Singer, P. (2011). *Practical Ethics*. New York: Cambridge University Press.
- Spaemann, R. (2006). *Granice. O etycznym wymiarze działania*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Spaemann, R. (2001). *Osoby. O różnicy między czymś a kimś*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Wojtyła, K. (2000). *Osoba i czyn oraz inne studia antropologiczne*. Lublin: Towarzystwo Naukowe.