zej Wojciechowski

Odrzucony niepełnosprawny, odrzucona rodzina

będzie tu oznaczało odrzucenie? Będę przez to rozumiał odmowę prawa *stnienia*. Będzie nam tu szło nie tylko o *kompletne unicestwienie*, ale też inację niektórych aspektów *zjawiska osoby*. Odmówienie również prawa do *enia* rodziny osoby niepełnosprawnej jako *rodziny* — a więc też o eliminację ych nawet tylko aspektów *zjawiska rodziny*.

oba *niepełnosprawna* może być w ten sposób *odrzucona* przynajmniej w trzech ych jej *pojawieniach się*: 1) gdy *pojawi się* jako *życie w łonie matki*; 2) gdy *się* jako *dziecko nowo narodzone*; 3) gdy *pojawi się* w wyniku *choroby* w ży-*niejszym*.

edstawię tu materiał obrazujący „echo cywilizacyjne" problemu niepełno-ości. W tym obrazie niepełnosprawność staje się tym samym, co stan ciężkiej y nabytej. Na materiał ten złożą się:

publiczna dyskusja we Francji po rozpowszechnieniu projektu o sprowadze-ierci na trzydniowe niemowlęta niepełnosprawne poprzez „pozbawienie ich znej do życia opieki" — listopad 1987 r.[1];

---

erwszy tydzień listopada 1987 roku w prasie francuskiej ukazał niezwykle żywą dyskusję ną rozesłaniem do grup polityków i parlamentarzystów projektu o pozbawianiu życia lków niepełnosprawnych przez pozbawienie ich opieki. Przekazane mi wówczas przez biuro lène Mathieu w Paryżu materiały obejmują następujące pozycję: „Le Monde" (bez daty) es Nau, *Une vie digne d'être vécue, De vives réactions*; „Le Monde", 4. list. 1987 Jean-au *La, peau des bébés*; „Le Parisien" 4. list. 1987 „Faut-it laisser mourir les nourissons pés?"; „Le Quotidien de Paris" 5. list. 1987 François Raoux *L'injure faite aux familles*, Carré, *L'affaire de l'élimination des enfants handicapés, le sénateur Gaullavet: 'chez moi, golien n'aurait pas vécu'?, Peu de spécialistes de la réanimation des nouveau-nés, »La doit rester aux médecins«* (wywiad przeprowadzony przez Sylvie Chouquet z dr Frappat; ix L'Evénément" 6 list. 1987 C. M. *Euthanasie: texte baclé*, M. G. *Qu'est-ce qu'une e d'être vécue?, Pourquoi un seuil fatidique de trois jours?* (wywiad Marianne Gomez . Ropert, ordynatorem pediatrii szpitala Neuilly); „Le Figaro" 6 list. 1987 *Les évêques on à l'euthanasie des bébés handicapés*, J. B. *Les évêques: non à l'euthanasie des bébés pés*; „Le Quotidien du Médecin" 6 list. 1987 *Euthanasie des nouveau-nés handicapés: z les médecins, Euthanasie des nourissons handicapés: une loi est impossible*, dr Annie eau, *Prof. J. Lejune: »Qui peut s'ériger en juge de la valeur d'une vie humaine?«*, Gilbert elle, *Selon la législation actuelle: un meurtre, Parlons-en...*; „Le Matin" 6 list. 1987 *Une*

b) materiały Claudine Loubière — matki chorego od 11 lat na stwardnienie rozsiane, obecnie 28-letniego syna, założycielki Stowarzyszenia „Vivre avec la maladie".

W rozpowszechnionych materiałach założone 31 stycznia 1984 r. we Francji Stowarzyszenie Zapobiegania Dzieciętwu Niepełnosprawnemu (Association pour la Prévention de l'Enfance Handicapée — APEH) domaga się, „aby rodzice zostali poinformowani o istniejącym podczas ciąży lub przy porodzie ryzyku, aby podczas comiesięcznych wizyt lekarskich podjęto wszystkie badania i niezbędne analizy, echografię w 2 lub 3 miesiącu, amnicentezę u matek z grupy ryzyka, bezpłatne dla kobiet powyżej 40 roku życia. Będzie to zawsze mniej kosztowało niż troska o niepełnosprawnych, z których niektórzy będą wiedli niezwykle ciężkie życie przez ponad 50 lat."[2]

W deklaracji, którą podpisywały członkinie tego stowarzyszenia, czytamy: „W wypadku *wyraźnego ryzyka* [proszę] zapewnić mi lub spowodować zapewnienie mi dobrowolnego przerwania ciąży ze wskazań terapeutycznych. Przy porodzie, jeżeli nieszczęśliwie moje dziecko nie byłoby normalne, wyraźnie proszę lekarza *aby go nie reanimował*. Jeśliby było dobrze zbudowane, lecz miało kłopoty z oddychaniem, proszę lekarza, aby uczynił wszystko, aby żyło, ale tylko wówczas gdy będzie przekonany, że jego mózg jest nienaruszony i funkcjonuje normalnie".[3]

Profesor Claude Sureau, członek Narodowej Akademii Medycznej (Académie Nationale de Médecine), przewodniczący Komitetu Etyki Międzynarodowej Federacji Ginekologii i Położnictwa, w „Le Figaro" z 14, 15 listopada 1987 r., a więc w trzy lata później, stwierdza, że lekarze są doprowadzani do decydowania o przerywaniu ciąży „z przyczyn terapeutycznych", „już nie dla pewności anomalii, ale

przeprowadzony przez Franck Johannes), *Mgr Jean-Marie Lustiger: »Une barbarie légale«*, *Claude Malhuret: »Incompatible avec la philosophie des droits de l'homme«*; „Le Figaro" 7 list. 1987 *L'euthanasie des bébés anormaux: le tollé*; „Le Var Matin" 7 list. 1988 *Le droit à la vie des enfants anormaux*; „Libération" 7, 8 list. 1987 E. F. *L'euthanasie pour enfants handicapés ne verra pas le jour*; „Le Monde" 9 list. 1987 *Médecine — Le débat sur les nouveau-nés handicapés*; „Le Quotidien du Médecin" 9 list. 1987 *Euthanasie des nouveau-nés handicapés: Claude Malhuret se déclare idigne*; „La Vie" 12 list. 1987 France de Lagarde, *Bébés handicapés: péril en la demeure*; „Le Figaro" 14, 15 list. 1987 *Débat sur l'euthanasie des enfants handicapés*; dr Claude Sureau *Un dechirant problème de conscience*, dr Louis René *Non à l'impérialisme médical*, Patrick Verspieren S. J. *Un projet hypocrite et ambigu*; „l'Homme Nouveau" 15 list. 1987 Marcel Clément, *Ménace sur les nouveau-nés*; „Le Monde" 18 list. 1987 Georges Hourdin, *Je connais des handicapés heureux*; „Le Monde" 26 list. 1987 Gilbert Brunet, *Handicap et bonheur — réponse à George Hourdin*; „Le Vie" 17 marzec 1988 France de Lagarde *Faut-il laisser vivre des bébés handicapés? — face à face, Henri Caillavet et Jean Vanier*, Jean-Claude Petit, *Inacceptable*, M. r. *Cécile Barjon: J'ai adopté 7 handicapés, F. L. „1 000 000 de handicapés mentaux*; „La Croix" 28 st. 1988 Yves de Gentil-Baichis, *Handicapés: briser l'indifférence*, *Charte pour les handicapés*, D. Q. *L'accueil, pas la pitié*, *Charte proposée par le CCMH*, Yves de Gentil-Baichis, *Les valeurs dominantes excluent les handicapés*, Dominique Quinio *Daniel veut »communiquer«*, Odile Naudin, *Une intégration scolaire plûtot difficile*.

[2] Association pour la prévention de l'enfance handicapée, Régie par la LOI 1987 APEH „Les

dla ryzyka (50%, 25%, a czasem tylko 5%), ryzyka, które rodzice osądzają jako nie do przyjęcia."[4]

APEH domagało się „rozszerzenie możliwości terapeutycznego przerywania ciąży ze wskazań medycznych" poza ustawową granicę 3 miesięcy.[5]

Claude Sureau we wspomnianej publikacji zatytułowanej *Rozdzierający problem sumienia* zauważa, że „oczywista ciągłość biologiczna życia ludzkiego logicznie prowadzi do wniosku, że jeśli prawo stanowienia o życiu i śmierci zostało bezapelacyjnie przyznane matce aż do 12 tygodnia ciąży, to niespójne logicznie będzie odmawianie jej tego prawa aż do okresu poporodowego (néonatale)."[6]

Gilbert Brunet, członek APEH, doktor religioznawstwa, w polemice z Georgesem Hourdinem, ojcem dziewczynki z zespołem Downa, autorem książki *Niezawinione nieszczęście*, obrońcą życia niepełnosprawnych, przyznaje, że „badania prenatalne nie ujawniają wszystkich niebezpieczeństw. Na odwrót, wskazują jako podejrzane płody, które mają pewną szansę stać się dziećmi bardzo normalnymi. To są te dwa przeciwstawne błędy prewencji prenatalnej, które prowadzą ku idei zalegalizowanej eutanazji noworodków, nawet gdy nie można ukryć, że jest to dzieciobójstwo. To wszystko oczywiście na żądanie rodziców, gdy lekarze uznają to za usprawiedliwione."[7]

We wspomnianej deklaracji APEH domagało się, „aby przyszłe matki zgłaszały lekarzowi, którego darzą zaufaniem, deklarację woli obdarzenia życiem tylko dzieci normalnych". Należy także „przypomnieć wszystkim, którzy mogą być wezwani do porodu, że każdy brak oddechu przekraczający 2 lub 3 minuty może spowodować w mózgu nieodwracalne szkody".[8]

L'Association pour le Prévention de l'Enfance Handicapée opierało się w swoich dalszych krokach na angielskim projekcie z roku 1981, który proponował, aby nie było „ani zbrodnią, ani przestępstwem uchylenie się przez upoważnionego lekarza od stosowania lub zaniechanie stosowania wobec pacjenta powierzonego jego opiece leczenia niezbędnego dla ochronienia lub przedłużenia jego życia, zgodnie z podanymi dalej warunkami. Prawo to będzie miało zastosowanie tylko wobec pacjentów, którzy są dziećmi poniżej 28 dnia życia. Uchylić leczenie można tylko wówczas, gdy: dwóch leczących lekarzy działając w dobrej wierze [...], obaj mający przynajmniej siedem lat praktyki, poświadczy na piśmie, że pacjent cierpi na poważną chorobę fizyczną lub umysłową, która według nich i zgodnie z obecnym stanem wiedzy medycznej jest — nieodwracalna lub wobec której żadne rozsądnie osiągalne leczenie nie przyniesie znaczącej poprawy; — tak ciężka, że pacjent po skorzystaniu ze wszystkich rodzajów leczenia rozsądnie osiągalnych nie będzie cieszył się życiem o jakości godnej przeżycia."

Lekarze ci „są zobowiązani wziąć pod uwagę stopień cierpienia (umysłowego i fizycznego), którego prawdopodobnie pacjent doświadczy, jeżeli jego życie zostanie przedłużone", a także „dodatkowe cierpienia, które spadną na pacjenta, jeżeli

[4] „Le Figaro" 14, 15 list. 1987 dr Claude Sureau, *Un déchirant problème de conscience.*

[5] „Les buts de l'APEH", *op. cit.*

[6] „Le Figaro" 14, 15 list. 1987 dr C. Sureau, *op. cit.*

będzie wymagał on częstych i powtarzalnych operacji chirurgicznych koniecznych dla zapewnienia życia."

Następnie zobowiązani są wziąć pod uwagę możliwą do prawdopodobnego potwierdzenia zdolność pacjenta: a) do porozumienia się, b) do zdawania sobie sprawy z otoczenia i swego stanu, c) do spełnienia bez pomocy przynajmniej kilku podstawowych funkcji cielesnych, d) do osiągnięcia pewnej zdolności ruchu dzięki sztucznym pomocom będącym normalnie do dyspozycji chorych.[9]

Przedstawiony w listopadzie 1987 r. parlamentarzystom francuskim projekt Stowarzyszenia Zapobiegania Dziecięctwu Niepełnosprawnemu (APEH) proponował jako istotę to, że „Lekarz nie popełni ani zbrodni, ani przestępstwa uchylając się od zapewnienia dziecku poniżej trzeciego dnia życia opieki koniecznej dla jego życia i gdy dziecko to będzie dotknięte nieuleczalną chorobą w takim stopniu, że będzie można przewidzieć, że nigdy nie będzie mogło wieść godnego przeżycia." Ta część deklaracji uderzyła wypowiadających się w prasie najsilniej.[10]

Dalej projektodawcy zastrzegli, że „takie powstrzymanie się od opieki będzie mogło zajść tylko na podstawie pisemnej zgody rodziców i na podstawie jasnego i szczegółowego świadectwa niepełnosprawności, które będzie musiało być podpisane przez dwóch lekarzy, z których każdy będzie miał siedem lat praktyki, a jeden z nich będzie musiał obowiązkowo być specjalistą pediatrii lub choroby, na którą cierpi dziecko."[11]

Martine Azoulai w „Le Matin" sprecyzowała, że „projekt ten, jasno rozumiany, oznaczałby osądzenie przy urodzeniu »normalności« noworodków."[12]

„Libération" zawarł stwierdzenie, że ten projekt ustawy rozesłany do wszystkich partii politycznych reprezentowanych w Zgromadzeniu Narodowym, deklarowany jako dotyczący „delikatnego problemu nienormalnych noworodków", jest „ustawą bez żadnych niuansów, faktycznie zezwalającą na każdą formę eutanazji".[13]

Profesor Jérôme Lejeune, genetyk, zwrócił uwagę na to, że uchylenie się od świadczenia opieki koniecznej dla życia noworodka może dać miejsce licznym interpretacjom: „nie oznacza to tylko zgody na niewykonanie terapii, ale również odmowę, o ile dobrze rozumieć, dania mu wszystkiego, co niezbędne do życia, przede wszystkim pożywienia."[14]

Prof. Claude Sureau, wspomniany tu już, wskazywał na inny postulat logiczny:

Po urodzeniu nie istnieje już żadna granica, trzy dni nie są bardziej uzasadnione niż 24 godziny czy trzy miesiące. Dopuścić eutanazję poporodową, na przykład dla porażających uszkodzeń neurologicznych, oznacza dopuścić eutanazję niemowlęcia czy dziecka chorego na chorobę Heinego-Medina, a także dorosłego z rdzeniowym porażeniem kończyn dolnych.[15]

[9] „Proposition de Loi sur la LIMITATION DES TRAITEMENTS d'après la 'Law Society's Gazette" du 26 novembre 1982 — materiał otrzymany z biura Hélène Mathieu.

[10] „Le Monde" (b.d.) Jean-Yves Nau, *Une vie digne d'être vécue.*

[11] „Le Monde" 4 list. 1987 Jean-Yves Nau, *La peau des bébés.*

[12] „La Matin" 6 list. 1987 Martine Azoulai, *Caillavet pour l'euthanasie à la naissance.*

[13] „Libération" 7, 8 list. 1987 E. F. *L'euthanasie pour enfants handicapés ne verra pas le jour.*

[14] „Le Quotidien du Médecin" 6 list. 1987 dr Annie Dumonceau, *Prof. J. Lejeune: »Qui peut*

Georges Hourdin nazwał sprawę otwarcie „zalegalizowaniem dzieciobójstwa w trzy dni po urodzeniu ciężko upośledzonego."[16]

Projektodawcy otwarcie uzasadniali swój pomysł tym, że „dzieci niepełnosprawne kosztują drogo społeczeństwo i niczemu nie służy pozwalanie na przeżycie niemowląt poniżej trzeciego dnia życia, gdy wiadomo, że nie będzie tam życia godnego istnienia".[17] Zresztą „eutanazja dzieci, które rodzą się nienormalne na skutek przypadku czy braku uwagi, odbywa się obecnie nielegalnie".[18]

Jak to już widzieliśmy na przykładzie profesorów Sureau i Lejeune, propozycja ustawy zmierzającej do „zmniejszenia liczby dzieci anormalnych" przez „odwołanie się do eutanazji wobec niepełnosprawnych niemowląt" spotkała się z bardzo wyraźną wrogością świata medycznego. Donosił o tym „Le Quotidien du Médecin" z 6 listopada 1987 r.

Profesor Pierre Relier, neonatolog zajmujący się wcześniakami, przestrzegał, że ewentualna ustawy wystawiałaby niesłusznie noworodki z zaburzeniami okołoporodowymi na ryzyko zakwalifikowania do kategorii „nieprzeżywalnych".[19]

Gilbert Dhumerelle zweryfikował projekt wobec obowiązującego prawa i wykazał, że „Kodeks Zdrowia Publicznego zorganizował ochronę dzieci, która w sposób zasadniczy sprzeciwia się możliwości ze strony kogokolwiek, a szczególnie lekarza, pozbawienia opieki noworodka niepełnosprawnego w celu spowodowania jego śmierci."[20]

Joëlle Desparmet anestezjolog-pediatra był zdania, że „zdefiniować niepełnosprawność, wobec której byłoby możliwe zaprzestanie opieki, jest sprawą niewyobrażalną."[21]

Lekarze twierdzili, że nawet gdyby nie chciało się utrzymać przy życiu dzieci poważnie niepełnosprawnych, nigdy nie jest się zupełnie pewnym w trzy dni po urodzeniu, że niepełnosprawność będzie tak poważna, jak się podejrzewa: „wielokrotnie byłam zaskoczona w dobrym tego słowa znaczeniu po sześciu miesiącach" (dr Isabelle Thomas).[22]

W cztery lata później, tj. w r. 1991, w dokumentach Francuskiego Ruchu Prawa do Choroby (Le Mouvement Français pour le Droit à la Maladie), w dokumentach Stowarzyszenia „Vivre avec la maladie" zainicjowanego przez Panią Claudine Loubière, czytamy, iż „ciężko chorzy, ciężko niepełnosprawni są odrzucani przez

[16] „Le Monde" 18 list. 1987 Georges Hourdin, *Je connais des handicapés heureux.*

[17] „Le Parisien" 4 list. 1987 *Faut-il laisser mourir les nourissons handicapés?* Zwróćmy tu uwagę na określenie „życie niegodne istnienia". Profesor Józef Bogusz zwrócił uwagę na tytuł pracy z r. 1920 profesora prawa karnego Karla Bindinga i psychiatry Alfreda Hochee *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens*, która dała początek realizacji masowej eksterminacji ludzi przez nazistów. Użyto tu identycznego określenia. Por. Józef Bogusz, *Lekarz i jego chorzy*, Kraków 1979, s. 39 oraz S. Maria Wilgorska, *Zagadnienia etyczne służby zdrowia w ujęciu profesora Józefa Bogusza*, praca magisterska na Wydziale Teologicznym ATK pod kier. ks. doc. dr. hab. Helmuta Turosa, maszynopis niepublikowany.

[18] „Le Figaro" 7 list. 1987, *L'euthanasie des bébés anormaux: le tollé.*

[19] „Le Quotidien du Médecin" 6 list. 1987 dr A. Dumonceau, *op. cit.*

[20] „Le Quotidien du Médecin" 6 list. 1987 Gilbert Dhumerelle, *Selon la législation actuelle: un meurtre.*

[21]

instytucje opiekuńcze, zwracani rodzinom z prawem do niepoważnej opieki — to jest rzeczywistość, która staje się prawdziwą instytucjonalną eutanazją, bardziej lub mniej nieświadomą".[23]

W sytuacji takich chorych „wybór jest ograniczony do wszystkiego lub niczego. Jest dostępna przechowalnia, »typowe ognisko«. Chory zostanie wchłonięty przez instytucję, a my będziemy żyć obok z pytaniami, które w najlepszym razie się pojawią: czy żyje, jak żyje? Inne możliwe rozwiązania: zatrzymujecie waszego chorego lub zostawiacie u siebie tak długo, jak tylko będziecie mogli."[24] Zespół medyczny leczący syna pani Loubière, u którego stwierdzono stwardnienie rozsiane, „zaniepokojony o przyszłość tego młodego człowieka i bez wątpienia świadomy ciężaru przyszłej opieki" poradził jej „natychmiastowe umieszczenie go w zakładzie"[25]. Nie zgodziła się. Po 11 latach od tej propozycji znajduje potwierdzenie słuszności swojej decyzji, które wyraża w następujących słowach:

> Jest oczywiste, że jeżeli chory w swoim otoczeniu rodzinnym lub instytucjonalnym nie znajduje oparcia, zrozumienia swojej rzeczywistości, zupełnie jak dziecko w swojej zależności, umrze z braku zainteresowania, braku opieki[26]

„Chęć śmierci u chorego zawsze jest związana z zerwaniem relacji potwierdzającej z osobą odpowiedzialną za jego życie i z jego otoczeniem rodzinnym." — przytacza słowa Franza Weldmana. „Eutanazja jest również tylko tym — to zanik relacji z innym, wówczas gdy, jak podaje Bernard Wary, mamy dziś wszystkie środki, aby złagodzić ból fizyczny i pozwolić na naturalną śmierć."[27]

„Dziś praktykuje się zbyt często w służbach przyjmujących ciężko chorych niepełnosprawnych ortotanazję — zezwalanie na śmierć przez brak wysiłku leczenia. Wysiłków leczenia, które ratuje, a nie które zapewnia spokój zespołowi leczącemu."[28]

Towarzyszy temu opuszczeniu pozbawienie praw obywatelskich tych chorych, rzecz zdawałoby się marginalna, lecz „w konsekwencji ustala się proces nieodwracalnego wyłączenia, który następnie sprowadza reakcje instytucji zmierzające do opuszczenia, zapomnienia tej kategorii ludzi".[29]

Zgrupujemy zatem zagadnienia wokół wyraźnie rysujących się w badanych wypowiedziach aspektów:

I. Eliminacja jako element cywilizacyjny

Zwolennicy eliminacji twierdzą, że „można sobie wyobrazić przerwanie życia dziecka nienormalnego pod pewnymi warunkami, ale po szerokiej debacie moralnej i socjologicznej".[30] Gdyż „niepełnosprawni są nie tylko obciążeniem dla narodu,

[23] Apel *Pour créer un Mouvement Français pour le Droit à la Maladie* Nancy 14 wrześ. 1990 (Claudine Loubière, 15 rue de la Croix Gagnée 54 000 Nancy).

[24] *Vivre avec la maladie mai 1991, bulletin de liaison no 9.*

[25] Claudine Loubière — wykład wygłoszony w r. 1992 w Institut de Formation et de Recherche en Action Sociale (IFRAS) w Nancy (1, avenue R. Pinchard) w ramach „Forum — conférences".

[26] *Ibid.*

[27] *Ibid.*

[28] *Ibid.*

ale sami nie są szczęśliwi i czynią swoje otoczenie nieszczęśliwym. Medycyna daje tu niewielką pomoc, ponieważ dąży do zachowania osobników źle ukształtowanych, przeciwnie do naturalnej eliminacji".[31] „Miłość nie powinna uniemożliwić rozumienia tych, którzy dążą do zmniejszenia liczby ciężko niepełnosprawnych."[32]

Obrońcy życia niepełnosprawnych i ciężko chorych, wprawdzie w debacie dotyczącej życia w znaczny czas po urodzeniu i późniejszej o cztery lata, kreślą problem o wiele szerzej. Dr Bernard Wary: „Gdy medycyna nie ma już mocy leczenia, gdy lekarz uformowany do tego, aby leczyć, znajdzie się w sytuacji przegrania, chory pozostaje *żyjącym*, który potrzebuje pomocy i ulgi, co stawia problemy etyczne, psychologiczne, socjologiczne".[33] Dr Paul Milliez: „taki, jaki jestem, chcę jeszcze żyć z wami, czy możecie to zrozumieć i zaakceptować, i pomóc mi, abyśmy podjęli tę próbę?"[34]

II. Całkowite potępienie niepełnosprawności i choroby

Wydaje się, że tłem odrzucenia jest wizja świata, w którym może nie być słabości, cierpienia. Jakaś wizja swoiście pojmowanego szczęścia. Kobiety podpisujące deklarację z prośbą o niedopuszczenie do urodzenia przez nie dzieci niepełnosprawnych podpisywały się pod tekstem, który afirmował życie jako „dobre", ale jednocześnie stwierdzał „że mogą być szczęśliwe i użyteczne dla dobra innych tylko istotny dobrze zbudowane i w pełni normalne".[35] Główny protagonista idei stwierdzał, że „noworodek z zespołem Downa nie mógłby przeżyć u niego, nawet gdyby on sam musiał przez to utracić swoją togę adwokacką czy położyć kres swojej działalności politycznej".[36]

Jean Vanier świadczył, że problem nie jest jednostkowy: „trwa obecnie prawdziwe poszukiwanie sposobów wyeliminowania dzieci niepełnosprawnych z naszego świata. Mogę [...] podać liczne przykłady matek, które muszą walczyć o zachowanie swojego dziecka".[37]

III. Obciążenie ekonomiczne

Swoista wizja szczęścia to jedna strona tego tła. Inna to problemy środków na pomoc. François Raoux w artykule *Zniewaga uczyniona rodzinom* stwierdza, że „przedstawienie motywów wskazuje najpierw z cynizmem na podstawową rację tego projektu, ciężar finansowy, który niesie za sobą liczba niepełnosprawnych fizycznie i chorych umysłowo: 1 227 000 poniżej 20 lat i 1 104 800 dorosłych, do których dodać należy — czytamy w tym straszliwym tekście — ludzi w wieku ponad 60 lat, których jest, wliczając w to starców i kaleki, około 1 500 000".[38]

France de Legarde wskazuje na zły wybór drogi rozwiązania:

[31] „Le Monde" 4 list. 1987, *op. cit.*

[32] „Le Monde" 26 list. 1987, *op. cit.*

[33] *Vivre avec la maladie, op. cit.*

[34] Claudine Loubière — wykład *op. cit.*

[35] „l'Homme Nouveau" 15 list. 1987, Marcel Clément, *Menace sur les néuveau-nés.*

[36] „Le Quotidien de Paris" 5 list. 1987 Hélène Carré, *L'affaire de l'élimination des enfants handicapés. Le sénateur Caillavet: »Chez moi, un mongolien n'aurait pas vécu«.*

[37] „La Vie" 17 marca 1980, France de Lagarde, *Face à face, Henri Caillavet et Jean Vanier*

Dramat matek, które podpisały się pod tą akcją eliminacji mógłby wywołać kampanię opinii publicznej i niewystarczalności środków materialnych i psychologicznych danych do dyspozycji rodzin celem ich lepszej egzystencji. Zamiast tego dzisiaj doszliśmy tylko do przykrej debaty o usuwaniu „nienormalnych" i o nielegalnej eugenice.[39]

IV. Woluntaryzm

Senator Caillavet: „Nie jestem wierzący. Ten, kto daje życie, może je odebrać." Myśli tu oczywiście nie o Bogu, ale o rodzicach.[40] Patrick Verspieren w „Le Figaro": „Odtąd chce się przeszkodzić żyć tym, których doświadczenie przeszkadza naszej beztrosce". [41] Ten sam klimat widzi się i w cztery lata później. „Bliskość ułomnego lub ciężko chorego niepełnosprawnego w tym, co on właśnie mówi o śmierci, wyzwala reakcję potępienia społecznego, zaproszenia bardziej lub mniej nieświadomego do szybkiej śmierci przez pseudoprzyzwoitość, co [...] jest według nas zamaskowaną formą eutanazji."[42] „Śmierć jest ostateczną zniewagą zadufanej próżności ludzkiej, która zdobywszy, jak sądzi, mistrzostwo niby powszechne odnajduje się wobec niej zmieszana, sprowadzona do swojej nie dającej się przezwyciężyć kondycji prochu ludzkiego."[43]

Tak więc jesteśmy u istoty. Wojciech Chudy jako jeden z horyzontów niepełnosprawności ukazał[44] horyzont przygodności egzystencji ludzkiej. Może to mieć ważne konsekwencje. Jedną z możliwych jest chęć usunięcia tego horyzontu, zamazania go. I z tym właśnie mamy tu, sądzę, do czynienia.

Przyjąć to może obraz:

V. Litości nad późniejszym „niegodnym życiem" chorego czy niepełnosprawnego

„Czy trzeba przyznać dwudniowemu dziecku z mikrocefalią prawo do przeżycia swego losu?"[45]

Założycielka ruchu, sama matka dorosłego niepełnosprawnego, argumentuje, że „miejsca, w których mogliby żyć niepełnosprawni nie są rozciągliwe, więc »dlaczego narzucać dziecko, które zawsze będzie odrzucone«?"[46] To pytanie w ustach matki przybiera wyraz rozpaczy raczej niż litości i może być skierowane do nas jako wyrzut.

Otóż

VI. Rzeczywistość opuszczenia

Jest dramatyczna. „Jeślibyśmy przeszli się przez zakłady specjalistyczne, zobaczylibyśmy ukrytą twarz naszej cywilizacji, gorszą od więzienia. Co robić z niepełnosprawnymi zupełnie u dołu drabiny?" — pyta Brunet.[47]

[39] „La Vie" 12 list. 1987 France de Legarde, *Bébés handicapés: péril en la demeure.*
[40] „Le Matin" 6 list. 1987, *Une proposition de loi pour éliminer les bébés anormaux.*
[41] „Le Figaro" 14, 15 list. 1987 Patrick Verspieren s. j., *Un projet hypocrite et ambigu.*
[42] Apel *Pour créer un Mouvement... op. cit.*
[43] *Ibid.*
[44] Wojciech Chudy, *Sens filozoficzny kondycji człowieka niepełnosprawnego*, [w:] *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie* — materiały z Sympozjum *Wartość osoby upośledzonej i jej miejsce w społeczeństwie*, KUL 18–20 lutego 1985 r. pod red. D. Kornas-Bieli, Lublin 1988.
[45] „Le Monde" 26 list. 1987, *op. cit.*

„100 urodzonych w jednym roku dzieci z zespołem Downa jest opuszczonych w sposób legalny. 500 jest umieszczonych w specjalnych ośrodkach, gdzie wiele z nich w miarę czasu także zostanie opuszczonych [przez rodziny]. Dla nich życie nie jest warte przeżycia" — mówi Jean Alingrin, założyciel ośrodka adopcyjnego „Emmanuel".[48]

G. Brunet zdaje się bronić rodziców. „Czy można zmuszać do przyjęcia dziecka niepełnosprawnego rodziców, którzy nie chcą go przyjąć? A czasem nie mogą po prostu. A, przypomnijmy, są niepełnosprawności o wiele poważniejsze niż mongolizm."[49]

Claudine Loubière, matka ciężko niepełnosprawnego chorego, potwierdza, że każdego dnia trzeba usprawiedliwiać fakt, iż chory żyje i chce żyć pomimo ciężaru próby i zależności. „Każdego dnia trzeba odnawiać kontrakt życia", „wyjścia do ludzi" z chorym synem były zawsze problematyczne, ponieważ trzeba było zawsze uzgadniać z otoczeniem ludzkim obecność tego młodego człowieka, leżącego w swoim fotelu, z ustami często szeroko otwartymi."[50] Często oddanie chorego do szpitala czy zakładu oznacza „porzucenie go w ręce niedbałych służb szpitalnych, które tylko marzą, aby się go pozbyć" — potwierdza Franz Weldman.[51]

Postulat eliminacji słabych, „źle uformowanych" i chorych jest

VII. Groźbą dla cywilizacji

Patrick Gaue, dyrektor generalny Narodowej Unii Stowarzyszeń Rodzin Dzieci Niepełnosprawnych (Union Nationale des Associations de Parents des Enfants Handicapés — UNAPEI), pyta: „kto może być uprawiony do sądzenia o zdolności do życia godnego przeżycia?"[52]

Psychiatra Jean François Corbin ostrzega, że „chce się usunąć żywoty nie warte życia [...] Określa się normę i w dwa lata później rozszerza się granice i dochodzi do eugeniki — to straszliwie niebezpieczne". Tak było w latach dwudziestych w Niemczech. W roku 1922 książka Karla Bindinga zachwalała eliminację tych „żywotów nie wartych życia" z poparciem lekarzy, prawników, ekspertów.[53]

Minister zdrowia Francji Michele Barzach pyta z kolei: „jakie społeczeństwo sobie przygotowujemy, jeżeli państwo musi ustanawiać prawa o życiu, śmierci i miłości?[54] Obowiązkiem lekarza jest zrobić wszystko, aby dać szansę przeżycia, zwłaszcza dziecku, które ma się narodzić, nawet jeśli jest ono głęboko niepełnosprawne."[55]

M. Gohet, dyrektor UNAPEI: „na poziomie odpowiedzialności grupowej (spo-

[48] „Le Matin" 6 list. 1987 M. Azoulai, *op. cit.*
[49] „Le Monde" 26 list. 1987, *op. cit.*
[50] Claudine Loubière, wykład, *op. cit.*
[51] *Vivre avec la maladie, op. cit.*
[52] „Le Parisien" *op. cit.*
[53] „Le Matin" 6 list. 1987 *Jean-François Corbin: »Il s'agit d'une possibilité d'extermination active«* (wywiad przeprowadzony przez Franck Johanne).

łecznej) odpowiedzialnością społeczeństwa jest umieć przyjąć *byty odmienne* i dać im środki, które pozwolą skompensować im braki".[56]

Claude Sureau uważa, że „jedynie logicznie zgodni są ci, którzy jak Kościół Katolicki utrzymują, że życie musi być chronione we wszystkich okolicznościach".[57]

Kardynał Jean-Marie Lustiger w samej wywołanej debacie dostrzega niebezpieczeństwo, gdyż „projekt ustawy będzie prawdopodobnie odrzucony z oburzeniem, ale jednocześnie przyzwyczaimy się do samej myśli o zabijaniu żywych istot".[58]

Przedstawione dotąd elementy wkraczają w sposób istotny w strukturę rodziny. Dziecko zazwyczaj przychodzi na świat w rodzinie. Owszem, może instytucjonalnie „nie mieć rodziny", ale ma rodziców, nawet choćby nie mogli się poznać, ma dziadków, pradziadków etc., choćby tylko w sekwencji poprzedzającej. Tak więc w sensie biologicznym ma rodzinę. Jednakże rolę rodziny rozumiemy jako zadanie tworzenia związku osób najściślej umocnionego poprzez więzy biologiczne, a także szczególne więzy społeczne, którymi są więzi miłości. Rodzina trwa jako ten silny związek, nawet gdy w postrzeganiu materialnym może już nie istnieć.

Zjawiska, o których tu mówimy, mogą tworzyć syndrom, który chcę nazwać *odrzuceniem rodziny*. Oznacza to albo odmówienie rodzinie warunków, w których będzie mogła wypełnić swoje zadanie miłości, a więc „zapewnienie swoim członkom zapomnienia o ich lęku samotności"[59], albo też narzucenie czy proponowanie rodzinie zachowań przez oczywistość wykraczających przeciw temu zadaniu, stanowiących jego wyraźną i zupełną negację, a więc narzucających klasyczną postawę OD — postawę negacji, ucieczki, zapoznania. Gdy ta postawa dominuje, zostaje zburzona struktura kreacji, struktura NAD, będąca w ogóle warunkiem życia.[60]

Pojawienie się niepełnosprawności może narzucić wybór jednego z dwu kierunków: albo właśnie postawy OD, albo wzmocnienia postawy DO. Zawsze, wydaje się, będzie to bardzo złożony kompleks: „żałuję, niczego nie zaakceptowałam, mój mąż też, a nasz syn jest zupełnie zbuntowany. Dziecko niepełnosprawne to śmierć rodziny." „Gdy moja córka urodziła się, miałam 26 lat. W tamtym momencie byłam zupełnie nie przygotowana, aby wznieść się do zadania, które mnie przekraczało. To właśnie dlatego zgadzam się z tą ustawą, a nie zgadzam się ze stowarzyszeniem rodzin niepełnosprawnych, które według mnie miesza drogę krzyżową z funkcjami rodzicielskimi. Mieć dziecko niepełnosprawne, to codzienna kalwaria. Byłam nauczycielką i miałam uczniów w swojej klasie, którzy byli w tym samym wieku, co moja córka, bezustannie czyniłam porównania, jest to coś absolutnie straszliwego

[56] „La Croix l'Evénément" 6 list. 1987 M. G. *Les parents d'enfants inadaptés réagissent. Qu'est-ce qu'une vie digne d'être vécue?*

[57] „Le Figaro", 14, 15 list. 1987 C. Sureau, *op. cit.*

[58] „Le Matin" 6 list. 1987 *Mgr Jean-Marie Lustiger: »Une barbarie légale«.*

[59] Skracam tu myśl Jacquesa Maritaina, który do tego sprowadza istotę uczucia miłości: „A kochana przez nas istota jest w pewnej mierze uleczona w swej samotności, może — choć jeszcze niespokojna — spocząć na chwilę w schronieniu poznania, dzięki któremu znamy ją jako podmiot". (Jacques Maritain, *Pisma filozoficzne*, Znak, Kraków 1988, s. 97–98, tyt. oryg. *Court traité de l'existence et de l'existant*, 2 wyd. Paris Flammarion, 1964, s. 101–138.

[60] Zob. Andrzej Wojciechowski, *Człowiek u Kępińskiego i Vaniera, próba zbliżenia*, [w:] *Pamięt*

do przeżycia." „Jeżeli przy urodzeniu córki pytano by nas o wybór: czy zostawić Pani dziecko przy życiu, czy nie? (mam nadzieję, że nie można postawić takiego pytania matce), odpowiedziałabym: niech żyje. Ale na przekór temu miałabym nadzieję, że to zrobią. Moja córka ma teraz 14 lat i mówię, że należało ją zabić przy urodzeniu, to musi wydawać się straszne, lecz nie, takie nie jest. Kocham moją córkę głęboko, bardziej niż wszystko na świecie."[61]

To świadectwo, co do którego przytaczający je Marcel Clément dopuszcza podejrzenie, że zostało skonstruowane przez projektodawców ustawy o pozbawieniu życia niemowląt niepełnosprawnych, przedstawia charakterystyczną ambiwalencję. Sądzić można, wiedząc o w ogóle ambiwalentnym charakterze naszych uczuć, iż może ono ukazywać istotę wyboru, być może głęboko wypartego ze świadomości. Staje się więc ważne to, co nastąpi. Inna matka, założyciela APEH, Yvonne Jégou mówi nam, że przypadkiem jej syna, osądzanym a to w kategoriach winy, a to choroby lub upośledzenia umysłowego, nie mogło się skutecznie zająć żadne stowarzyszenie czy instytucja.[62] Przyznaje, że projekt ustawy jest z jej strony desperackim wystąpieniem wobec nieczułości świata, wobec sytuacji przeżywanej przez rodziców i przez dzieci: „Mam 25 lat osobistego doświadczenia — oskarża — widziałam jak traktuje się dzieci w szpitalach. Słyszałam ludzi, którzy mi mówili: proszę zabrać swoją małpkę."[63] „Dwadzieścia pięć lat cierpień i wyłączenia — społeczeństwo nie toleruje anormalności, zostajemy na dole drabiny społecznej. Nikt nie poślubi matki niepełnosprawnego."[64] „Oskarżano mnie, wyśmiewano. Jedynie członkowie Stowarzyszenia Prawa do Godnej Śmierci (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité — ADMD) wysłuchali mnie przyjaźnie i pomogli."[65] Dodajmy tu, że pomogli też w rozpowszechnianiu i obronie omawianego projektu ustawy o pozbawianiu życia niemowląt niepełnosprawnych.

Możliwy jest wybór innej drogi. Claudine Loubière („Tak, jak i wy, należę do tej kategorii osób bezpośrednio dotkniętych chorobą wykluczającą z życia przez to, że mam w domu chorego."[66]) zawiązała Francuski Ruch Prawa do Choroby (Mouvement Français pour le Droit à la Maladie), aby „bliscy chorego nie byli zobowiązani przeżywać jego getta w domu-grobowcu (heroizm samotnej walki nie jest obowiązkowym powołaniem)". Uczyniła to w pełni świadoma skutków opuszczenia rodzin w tej sytuacji. Jedną z przesłanek, które ją do tego skłoniły, był proces o dzieciobójstwo wytoczony człowiekowi niepełnosprawnemu, który był ojcem dziecka skazanego na przeżycie tej samej drogi.[67]

Projektodawcy uregulowań zmierzających do eliminacji niepełnosprawnych angażują do tego celu samych rodziców, a więc tych, których tragedię, sądzę, już czujemy. Anglicy proponują, aby przy decyzji o śmierci dziecka niepełnosprawnego

[61] „l'Homme Nouveau" 15 list. 1987 M. Clément, *op. cit.*

[62] „La Vie" 12 list. 1987 *op. cit.*

[63] „La Croix l'Evénément" 6 list. 1987 C. M. *Euthanasie: texte baclé.*

[64] „Le Matin" 6 list. 1987 M. Azuolai, *op. cit.* Znamy wszakże przypadek utworzenia rodziny przez poślubienie matki chłopca niepełnosprawnego mieszkającej nadto z niedołężną ciotką.

[65] „La Vie" 12 list. 1987, *op. cit.*

uwzględniać „możliwości i deklarowaną zgodę rodziców pacjenta na zapewnienie mu pielęgnacji i zaspokojenia potrzeb zgodnie z jego stanem", a także „prawdopodobny wpływ na zdrowie psychiczne i umysłowe rodziców i innych członków rodziny pacjenta konieczności zapewnienia tej pielęgnacji i zaspokojenia potrzeb pacjenta podczas przewidywanego trwania jego życia."[68]

Te same argumenty mogą jednak służyć wyborowi dwu różnych dróg. Założycielka APEH wybierając drogę eliminacji mówi o „poczuciu winy rodziców, gdy ich dziecko znajdzie się w zakładzie specjalnym, czy o kłótniach między ojcem i matką wywołanych tym ogromnym ciężarem, kłótniach, które mogą spowodować opuszczenie rodziny przez ojca".[69]

Claudine Loubière wybierając drogę życia ze swoim unieruchomionym i odciętym od dotychczasowego świata synem musiała „pogodzić się z odejściem ojca [dziecka], który nie mógł znieść myśli o tym, co miało stać się z tym chłopcem. Później młodszej siostry, która nie wyobrażała sobie życia pomiędzy matką i niepełnosprawnym bratem. To rozbicie podstawowej rodziny, następnie oddalenie się reszty rodziny i przyjaciół pozostawiło nas w getcie ciężko degradującej choroby, przedsionku śmierci."[70]

Dyskusja, którą śledzimy, jest dość pełna. Rodzina, pośród której pojawia się niepełnosprawność przekraczająca powszechnie przyjęte poczucie normalności, nie musi przestać być rodziną, to znaczy nie musi tracić swojej zdolności do miłości. Jean-Yves Nau podkreślił, iż projekt rozważanej ustawy przysporzył rodzicom dzieci niepełnosprawnych czy nienormalnych dodatkowych cierpień, gdyż już nauczyli się oni znosić cierpienie i żyć ze swoim dzieckiem.[71] Biskup Vilnet, ówczesny przewodniczący Konferencji Episkopatu Francji wskazał, iż „te rodziny doświadczone są często pierwszymi, które kochają i bronią swoich dzieci".[72] Jean Alingrin, założyciel ośrodka adopcyjnego „Emmanuel", powiedział: „Mogę wam podać przykład ośmiu osób, które myślały o opuszczeniu swojego dziecka obciążonego zespołem Downa przy urodzeniu, a po namyśle zdecydowały się przyjąć je. Jesteśmy w stałym kontakcie z nimi — to zwycięstwo."[73] Wypowiedź Goergesa Hourdina: „Moje ostatnie, ósme dziecko — córka, która ma teraz czterdzieści jeden lat — dotknięta jest trismonią 21 (mongolizm). Moja żona i ja zaakceptowaliśmy to dziecko i usiłowaliśmy je wychować. Nawet nie przychodziło nam do głowy, że mogliśmy postąpić inaczej."[74]

Choroba, która dotknęła rodzinę Claudine Loubière, musiała przynieść rezygnację młodego człowieka z tego życia, którego oczekiwał. Dla niej — rezygnację z syna, którego oczekiwała. „Ale nie rezygnuję z życia! Trzeba je przejść nową trasą, przejść przez osobistą próbę i uczynić z niej owoc w służbie podzielonej wspólnie inteligencji chorego, jego rodziny i działającego z przekonaniem zespołu

[68] *Proposition de Loi... d'après la »Law Society's Gazette«*, *op. cit.*
[69] „Le Quotidien de Paris" 5 list. 1987 H. Carré *op. cit.*
[70] Claudine Loubière — wykład, *op. cit.*
[71] „Le Monde" (b.d.) Jean-Yves Nau, *op. cit.*
[72] „Le Figaro" 6 list. 1987 J. B., *Les évêques: non à l'euthanasie des bébés handicapés.*

opiekującego się."[75] Wartość owej decyzji potwierdzają lekarze leczący Jean-Philippe'a: „Jean-Philippe i jego matka z pewnością więcej nam przynieśli, niż my im daliśmy". Matka stała się tu „dekoderem, medium rozwiązującym wszystkie tajemnice, przyczyny tylu problemów w naszych relacjach »opiekujący się — podlegający opiece«. Z taktem tłumaczyła nam, jak żyje ze swoim synem, swoje codzienne gesty. Mówiła nam o zwyczajach Jean-Philippe'a, jego ulubionych audycjach radiowych i telewizyjnych, jego pasjach, stosunkach z rodziną, niektórych cechach charakteru. Widzieliśmy również miłość, którą mu dawała... i którą on przyjmował na swój sposób."[76]

Przeciw owej realizacji większej miłości w rodzinie wystąpili projektodawcy ustawy, postulując pisemną zgodę rodziców na pozbawienie opieki ich nowo narodzonego dziecka.[77] Henri Caillavet postulował, aby „jeżeli to dziecko nie będzie normalne, zdolne do zaakceptowania, trzeba w pierwszych godzinach, aby konsylium pediatrów uprzedziło o tym rodziców i zapytało, czy chcą je zachować. W przypadku braku zgody między rodzicami ostateczna decyzja należałaby do matki."[78] Dopuszczał on myśl o ustanowieniu prawa „które pozwalałoby tym, którzy dali życie, zabrać je".[79] Oczywiście rodzice mieliby wolny wybór:

> Jeżeli rodzice zaakceptowaliby dziecko — a ci rodzice według mnie byliby wspaniali — społeczeństwo powinno tu w całej solidarności i wielkoduszności, jaka jest tylko możliwa, pozwolić tej rodzinie żyć i odkrywać w ich dziecku bogactwo. Jest to możliwe — mówi Caillavet — wiem o tym, i niektóre z tych rodzin wywierają bardzo wielki dobroczynny wpływ.[80]

W obronie rodziny wystąpili lekarze. Dr Frappat określił obrady jako

> [...] rozważania salonowe [...] które nie mają nic wspólnego z tym, co przeżywają rodzice postawieni wobec tego rodzaju problemów. Istnieje wielka różnica między tym, co rodzice mówią na zimno a ich żądaniem wyrażonym w obliczu dziecka. Regulowanie prawem tej dziedziny wydaje mi się szczególnie trudne [...] Nie można kazać rodzicom wpływać na zatrzymanie reanimacji, ponieważ to postawi potem przed nimi poważne problemy psychiczne, wyrzuty sumienia, poczucie winy.[81]

Publicysta „La Croix" (C. M.) określił proponowane rozwiązanie „zamknięciem się każdego na okopanych pozycjach i dzielenie rodziców, którzy przeciwnie, mieliby potrzebę zjednoczenia się, aby stawić czoła nieczułości, którą tu ujawniono".[82] Dr Ropert uważał za szokujące angażowanie punktu widzenia rodziców:

> Zapytać czy dziecko ma żyć, to oznacza poddać ich torturom w całym sensie tego słowa. Pytać ich o straszną rzeczywistość i wymagać od nich podjęcia decyzji, która będzie na nich ciążyła bez wątpienia przez całe życie [...] Postawić ich w ten sposób pod ścianą, to nie do pomyślenia.[83]

[75] C. Loubière — wykład, *op. cit.*
[76] *Vivre avec la maladie*, mai 1991 *op. cit.*
[77] „Le Quotidien du Médecin" 6 list. 1987 A. Dumonceau, *op. cit.*
[78] „La Vie" 17 marca 1987 France de Lagarde, *op. cit.*
[79] „La Vie" 12 list. 1987, *op. cit.*
[80] „La Vie" 17 marca 1987 F. de Lagarde, *op. cit.*
[81] „Le Quotidien du Paris" 5 list. 1987 *Un spécialiste de la réanimation des nouveau-nés »La décision doit rester aux médecins«.*

Profesor Lejeune: „Na pewno nie rodzice, w żadnym wypadku. I to właśnie ich lekarze powinni uspokoić w tej sprawie, aby nie byli spłoszeni podobnymi dywagacjami i aby wiedzieli, że będą zawsze istnieli *prawdziwi* lekarze szanujący życie swoich chorych".[84]

Dr Louis René, prezes Izby Lekarskiej: „Jest bardzo nierealistyczne myślenie, że można chcieć od rodziców, którzy będą musieli stawić czoła dramatowi posiadania nowonarodzonego dziecka niepełnosprawnego, aby podpisali wyrok śmierci na nie poprzez nieudzielenie mu opieki".[85]

Konkluzji spróbujemy poszukać w tym samym kręgu cywilizacyjnym. Claudine Loubière patrząc na złożony syndrom widzi w nim skutek „mentalności, która rozbudowała się wokół polityki obłudy, odrzucenia i opuszczenia grupy szczególnie wrażliwej i ogołoconej".[86] Animowany między innymi przez nią Francuski Ruch Prawa do Choroby (Mouvement Français pour le Droit à la Maladie — MFPD) sądzi, iż „ta smutna regresja stanu umysłów wobec nieuleczalnej choroby wydaje się wypływać z niezdolności społecznej do pojęcia stanu każdej osoby ciężko upośledzonej i chorej, a nawet skazanej w dłuższym lub krótszym czasie na śmierć".[87]

Autorzy deklaracji tego ruchu twierdzą, iż niestety ten stan umysłów uwidacznia się też w deklaracjach instytucji:

> W maju 1990 r. delegat Komisji Europejskiej, zajmującej się problemami rehabilitacji jasno przedstawił program na przyszłość: wysiłki powinny zmierzać w kierunku rehabilitacji niepełnosprawnych, którzy będą mogli wpisać się w struktury i programy formacyjne. Jeśli idzie o innych ciężko niepełnosprawnych chorych, będą oni *niestety* [wyraźnie podkreślone] pozostawieni ich rodzinom.[88]

Jean Rostand zapytał, czy „społeczeństwo, które oczyszcza się poprzez usuwanie chorych, nienormalnych, ludzi z marginesu, będzie jeszcze społeczeństwem ludzkim?"[89]

Potrzebna jest „walka idei", „aby choroba według powszechnej reguły już nie była przeżywana jako klęska społeczna, co obecnie tak straszliwie ciąży na naszych wyspecjalizowanych strukturach, do tego stopnia, że sam chory jest uznawany za taką klęskę". Z tym apelem do intelektualistów zwraca się MFPDM.[90]

Stowarzyszenie „Vivre avec la Maladie" z pomocą Bernarda This, psychologa i psychoanalityka, sformułowało cel etyczny: *Wobec głębokich niepełnosprawności przekształcić lęk w pełnię życia chorego i tych, którzy mu towarzyszą.*[91] Do tego wszakże trzeba wielkiej *Walki o wartości.*

[84] „Le Quotidien du Médecin" 6 list. 1987 A. Dumonceau, *op. cit.*
[85] „Le Var Matin" 7 list. 1987 *Le droit à la vie des enfants anormaux.*
[86] C. Loubière — wykład, *op. cit.*
[87] *Appel „Pour créer un Mouvement..."*
[88] *Pourquoi un Mouvement pour le droit à la maladie* Materiał Stowarzyszenia „Vivre avec la Maladie", bez daty, Nancy.
[89] C. Loubière — wykład *op. cit.*

„Poddani opiece i opiekujący się" będą mogli stać się „bardziej szczęśliwymi, twórcami harmonijnego porządku, w którym wartość życia przeważy nad wartością śmierci" wówczas, gdy „w rozumieniu społecznym »miłość«, termin odesłany przez »aktualną modę moralną« do repertuaru naiwniaków, przeważy nad »potrzebą możliwości śmierci bez zdania sobie z tego sprawy«."[92]

Dla Claudine Loubière tą siłą przewartościowującą stała się wiara w miłość Boga.