



You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice

Title: Dyskurs naukowców z innymi członkami społeczeństwa : Peter Singer i Harriet Mc Bryde Johnson o wartości życia z niepełnosprawnością

Author: Mateusz Penczek

Citation style: Penczek Mateusz. (2019). Dyskurs naukowców z innymi członkami społeczeństwa : Peter Singer i Harriet Mc Bryde Johnson o wartości życia z niepełnosprawnością. W: A. Żywczok, M. Kitlińska-Król (red.), "Naukowcy : osobowość, rola, profesjonalizm" (S. 269-283). Katowice : Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.



Uznanie autorstwa - Na tych samych warunkach - Licencja ta pozwala na kopiowanie, zmienianie, rozprowadzanie, przedstawianie i wykonywanie utworu tak długo, jak tylko na utwory zależne będzie udzielana taka sama licencja.

ROZDZIAŁ DZIEWIĄTY

Dyskurs naukowców z innymi członkami społeczeństwa Peter Singer i Harriet McBryde Johnson o wartości życia z niepełnosprawnością

Wprowadzenie

W roku 2002 w Stanach Zjednoczonych miała miejsce seria publicznych dyskusji między australijskim etykiem Peterem Singerem a Harriet McBryde Johnson, amerykańską działaczką na rzecz praw osób z niepełnosprawnością. Istotnym wątkiem tych dyskusji była kwestia jakości życia z niepełnosprawnością, której poświęcony jest niniejszy tekst. Na początku zaprezentuję kluczowe elementy koncepcji etycznej Singera, w tym jego poglądy dotyczące jakości życia z niepełnosprawnością oraz etycznej dopuszczalności jego przerywania. Wskażę również racje, z powodu których poglądy Singera budzą głęboki sprzeciw obrońców praw osób z niepełnosprawnością. Następnie przeanalizuję argumenty krytyczne wobec tezy Singera o obniżonej jakości życia z niepełnosprawnością wysunięte przez Johnson w trakcie wspomnianych dyskusji. Ujawnię również odpowiedź Singera na tego typu krytykę jego koncepcji. Zwieńczeniem tekstu będzie próba wskazania słabszych stron jego stanowiska.

Zarys poglądów Petera Singera

Peter Singer jest filozofem znanym przede wszystkim z prac dotyczących etyki stosowanej, poświęconych między innymi takim zagadnieniom,

jak śmierć, przerywanie życia czy prawa zwierząt. Należy do zwolenników **konsekwencjalizmu**, w jego zaś ramach opowiada się za utylitaryzmem preferencji¹. W przyjmowanej przezeń wersji utylitaryzmu preferencji kluczową rolę odgrywają preferencje racjonalne. Są nimi te pragnienia jednostki, które opierają się na pełnej informacji i słusznym sądzie, i których przedmiotami są rzeczy rzeczywiście przyczyniające się do poprawy jakości jej życia. Za naczelné dobro uznaje się zaspokojenie racjonalnych preferencji; jako moralnie dobry traktuje się ten spośród możliwych w danej sytuacji czynów, który prowadzi do najpełniejszej realizacji racjonalnych preferencji osób zaangażowanych w tę sytuację².

Powołując się na Johna Locke'a, Singer przyjmuje, że osoba to byt mający rozum i zdolny do aktów refleksji, w których ujmuje siebie jako ten sam pomimo upływu czasu³. Za cechy charakterystyczne osoby uznaje więc jej racjonalność i samoświadomość rozumianą jako świadomość siebie — istoty odrębnej od innych i zachowującej ciągłość pomimo upływu czasu. Niekiedy dodaje również, że cechą charakterystyczną osoby jest jej zdolność planowania własnej przyszłości⁴. Singer podkreśla jednocześnie, że posiadanie przez jednostkę tylko świadomości, czyli aktów percepcji oraz uczuć, nie wystarczy do uznania jej za osobę⁵. Wychodząc z takiego ujęcia osoby, Singer wyodrębnia **trzy kategorie istot ludzkich**:

- istoty ludzkie samoświadome, czyli osoby;
- istoty ludzkie mające świadomość, ale pozbawione samoświadomości; do tej kategorii zaliczają się między innymi ludzie z poważną niepełnosprawnością intelektualną, noworodki oraz ludzie, którzy trwale utracili samoświadomość;
- istoty ludzkie trwale pozbawione świadomości i samoświadomości; przykładem są dzieci urodzone z brakiem kory mózgowej⁶.

W tradycyjnej etyce istotną rolę odgrywa przekonanie o świętości życia ludzkiego, czyli przekonanie, że życie ludzkie należy chronić bez względu na jego charakter, a „rozmyślné pozbawianie życia niewinnej istoty ludzkiej

¹ Zob. P. SINGER: *Etyka praktyczna*. Przeł. A. SAGAN. Warszawa: „Książka i Wiedza”, 2003, s. 28, 99. Autorka polskiego przekładu tłumaczy angielski termin *preference utilitarianism* jako „utilitaryzm interesów”. W moim tekście będę jednak za Krzysztofem Sąją stosował konsekwentnie polski termin „utilitaryzm preferencji”.

² Zob. K. SAJA: *Etyka normatywna. Między konsekwencjalizmem a deontologią*. Kraków: „Universitas”, 2015, s. 81; W. KYMLICKA: *Współczesna filozofia polityczna*. Przeł. A. PAWELEC. Warszawa: Fundacja Aletheia, 2009, s. 32—37.

³ Zob. P. SINGER: *Etyka praktyczna...*, s. 93; IDEM: *Ethics and Disability. A Response to Koch*. „Journal of Disability Policy Studies” 2005, vol. 16, no. 2, s. 130—131.

⁴ Zob. P. SINGER: *Etyka praktyczna...*, s. 95.

⁵ Zob. ibidem, s. 105.

⁶ Zob. ibidem, s. 89—112.

nigdy nie jest słuszne⁷. Singer zdecydowanie odrzuca to stanowisko, uznając, że kluczową cechą życia jest jego jakość. Podkreśla, że mówiąc o prawie do życia oraz etycznej dopuszczalności jego przerywania, musimy brać pod uwagę opisane wcześniej różnice dotyczące sposobu funkcjonowania istot ludzkich. Jego zdaniem, sam fakt bycia żywą istotą ludzką nie oznacza automatycznie bezwarunkowego prawa do życia. Argumentuje, że prawo do życia powinno być w pełni i bezwarunkowo chronione tylko w przypadku osób⁸. Z kolei w przypadku ludzi niebędących osobami prawo to nie jest bezwarunkowe i dlatego w pewnych okolicznościach przerwanie ich życia może być etycznie usprawiedliwione⁹. „O tych istotach, które nie mają samoświadomości, nie można powiedzieć, że mają prawo do życia w pełnym znaczeniu słowa prawo. Mimo to zabicie ich może być złe z innych powodów¹⁰ — pisze etyk.

Sytuacja szczególna powstaje w przypadku istot ludzkich w prenatalnym okresie życia oraz noworodków. Nie mają one jeszcze rozwiniętej samoświadomości, ale są w pełni zdolne do jej wykształcenia wskutek naturalnych procesów rozwojowych. Singer nie zgadza się, że posiadanie tego rodzaju potencjału wystarcza do uznania ich za osoby i przypisania im pełni prawa do życia¹¹. Uważa więc, że przerywanie życia takiej istoty ludzkiej nigdy nie jest moralnie równoważne zabiciu osoby. Australijski etyk argumentuje też, że w pewnych okolicznościach przerywanie ich życia może zostać etycznie usprawiedliwione. Jednocześnie wyraźnie podkreśla, że nie znaczy to, iż przerywanie życia płodu lub noworodka jest zawsze moralnie obojętne. Ich zabicie w sytuacji, gdy nie zachodzą okoliczności usprawiedliwiający, bywa zazwyczaj czymś bardzo złym moralnie. To zło polega jednak głównie na krzywdzie wyrządzonej kobiecie ciężarnej lub rodzicom, którzy już kochają to potencjalne dziecko i pragną je wychowywać. Jak pisze, taka śmierć może być tragedią dla rodziców, ale nigdy dla płodu czy noworodka, który nie ma ani samoświadomości, ani zdolności planowania swojego odrębnego życia¹².

Z punktu widzenia podjętego tu problemu kluczowe znaczenie ma to, że zdaniem Singera, okolicznością usprawiedliwiającą pod względem etycznym przerywanie życia takiej istoty ludzkiej jest jej niepełnosprawność. Jak argumentuje, niepełnosprawność pociąga za sobą zwiększone prawdopo-

⁷ Zob. P. SINGER: *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*. Przeł. A. ALICHNIEWICZ, A. SZCZĘSNA. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy, 1997, s. 86.

⁸ Zob. P. SINGER: *Etyka praktyczna...*, s. 95—105.

⁹ Przez przerywanie życia należy rozumieć zarówno czynne pozbawienie życia, jak i bierne przyzwolenie na śmierć.

¹⁰ Zob. *ibidem*, s. 105.

¹¹ Zob. *ibidem*, s. 150—153.

¹² Zob. P. SINGER: *Ethics and Disability. A Response to Koch...*, s. 132.

dobieństwo znacznego obniżenia jakości przyszłego życia. Inny jego argument stanowi to, że chęć posiadania zdrowego dziecka z pełnią potencjału rozwojowego i mogącego w konsekwencji wieść życie o optymalnej jakości należy uznać za racjonalną preferencję rodziców. Kolejny argument głosi, że zasoby przeznaczone na wspomaganie rozwoju i funkcjonowania osoby niepełnosprawnej mogłyby zostać lepiej wykorzystane przez osobę z wyższym potencjałem rozwojowym. W grę wchodzi też kwestia jakości życia rodziców, która mogłaby ulec drastycznemu obniżeniu wskutek opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością¹³.

Singer uznaje, że w dyskutowanym przypadku decyzję o przerwaniu lub podtrzymaniu życia powinni podejmować rodzice. Uzasadnia, że zazwyczaj rodzice są najmocniej dotknięci treścią życia bądź śmierci ich dziecka, i dlatego to oni powinni mieć rozstrzygający głos w decyzjach dotyczących tego, czy utrzymać dziecko przy życiu. Powinno tak być nawet w tych sytuacjach, gdy ich decyzja może być oparta tylko na prawdopodobnych szacunkach dotyczących przyszłości dziecka. Singer podkreśla, że prawo podjęcia decyzji oznacza, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością mogą wybrać także utrzymanie dziecka przy życiu. Są różne racjonalne powody ku temu: niechęć do aborcji, pragnienie posiadania potomstwa, obawa o to, czy możliwe będzie zajście w kolejną ciążę. Rodzice mogą jednak, kierując się wskazanymi racjami, skłaniać się ku przerwaniu życia swojego dziecka¹⁴.

Jakość życia w ujęciu Petera Singera

Jak można z łatwością zauważyć, Singer w swoim rozumowaniu przyjmuje, że jakość życia z niepełnosprawnością jest obniżona. Warto zatem poświęcić nieco więcej uwagi temu, w jaki sposób rozumie on „jakość życia”. Należy rozpocząć od podkreślenia, że w obszarze etyki stosowanej pojęcie to bywa zazwyczaj pojmowane nieco inaczej niż w obszarze nauk społecznych. W tych ostatnich sformułowano wiele propozycji uściślenia tego, czym jest jakość życia jednostki¹⁵. Niemałą różnorodność napotyka

¹³ Zob. P. SINGER: *Etyka praktyczna...*, s. 175–184; IDEM: *Ethics and Disability. A Response to Koch...*, s. 132.

¹⁴ Zob. P. SINGER: *Ethics and Disability. A Response to Koch...*, s. 131–133.

¹⁵ Zob. J. TRZEBIATOWSKI: *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych — systematyzacja ujęć definicyjnych*. „Hygeia Public Health” 2011, nr 1 (46), s. 25–31; M. WNUK, J.T. MARCINKOWSKI: *Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze interdyscyplinarnym*. „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2012, nr 1 (93), s. 21–26.

nawet, jeśli zawężymy pole zainteresowania tylko do tych ujęć, które odnoszą się do życia z niepełnosprawnością¹⁶.

W jednym z popularniejszych ujęć jakości życia z niepełnosprawnością — koncepcji Roberta L. Schalocka — bierze się pod uwagę osiem jej składników: stan emocjonalny, stosunki interpersonalne, stan materialny, rozwój osobisty, zdrowie, autonomię, integrację społeczną, prawa¹⁷. Tymczasem w etyce stosowanej obecne są trzy główne sposoby rozumienia jakości życia:

- podejście hedonistyczne (jakość życia jednostki sprowadza się do przeżywania przez nią świadomych, subiektywnych stanów szczęścia i przyjemności);
- podejście akcentujące znaczenie ludzkiego rozwoju (zgodnie z koncepcjami rozwojowymi życie jakościowo dobre to życie, w którym dochodzi do aktualizacji oraz rozwoju specyficznie ludzkich zdolności i funkcji, na przykład racjonalności, relacji społecznych, kształtowania tożsamości indywidualnej i zgodności z tą tożsamością, niezależności, samodzielności); takie życie wymaga właściwego potencjału zarówno po stronie jednostki, jak i środowiska oferującego odpowiednie możliwości;
- podejście oparte na racjonalnych preferencjach (jego zwolennicy podkreślają, że jakość życia jednostki sprowadza się do stopnia, w jakim realizowane są jej racjonalne preferencje; nie musi temu towarzyszyć subiektywne poczucie przyjemności czy szczęścia)¹⁸.

Za najbliższe Singerowi trzeba uznać podejście oparte na założeniu, że poziom jakości życia jednostki ludzkiej jest wprost proporcjonalny do stopnia zaspokojenia jej racjonalnych preferencji. Jego twierdzenie, że jakość życia z niepełnosprawnością jest niższa, należy więc rozumieć jako twierdzenie, że poziom zaspokojenia racjonalnych preferencji przez osobę z niepełnosprawnością jest niższy niż osoby w pełni sprawnej. W przypadku osoby z niepełnosprawnością przyczyną takiego stanu byłby fakt, że poziom jej zdolności oraz zakres dostępnych jej możliwości są zazwyczaj zawężone. Singer podkreśla, że nawet gdyby wszystkie bariery społeczne zostały usunięte, poziom zdolności osoby z niepełnosprawnością i zakres

¹⁶ Zob. A. ZAWIŚLAK: *Pomiar jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. „Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny Nasze Forum” 2007, nr 1—2 (25—26), s. 50—57; I. CHRZANOWSKA: *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2015, s. 618—626.

¹⁷ Zob. A. ZAWIŚLAK: *Pomiar jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 52.

¹⁸ Zob. B. JENNINGS: *Agency and Moral Relationship in Dementia*. In: *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. Eds. E.F. KITTAY, L. CARLSON. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell, 2010, s. 177—178.

jej możliwości pozostałyby niższe niż w przypadku osób sprawnych. Oznacza to oczywiście niższy poziom realizacji jej racjonalnych preferencji, czyli niższą jakość życia¹⁹.

Tom Koch, jeden z krytyków Singera, zauważa, że w refleksji etycznej australijskiego etyka jakość życia należy rozumieć jako stopień, w jakim w danej jednostce są obecne cechy charakterystyczne dla osobowego poziomu funkcjonowania, czyli przede wszystkim samoświadomość oraz jej następstwa, takie jak posiadanie koncepcji własnej osoby, zdolność planowania przyszłości czy zdolność autonomicznego, niezależnego myślenia i działania²⁰. Ujęcie to nie musi jednak być sprzeczne z podejściem sprowadzającym jakość życia z niepełnosprawnością do poziomu spełnienia racjonalnych preferencji jednostki. Ujęcie Kocha oddaje bowiem poglądy Singera w sytuacji, gdy porównuje jakość życia osób z jakością życia ludzi niebędących osobami. Obecność samoświadomości w osobie znacznie wzbogaca zakres jej preferencji zarówno pod względem ilościowym (więcej preferencji), jak i jakościowym (bardziej wyrafinowane preferencje) oraz zwiększa szanse ich zaspokojenia. Tymczasem w przypadku istot ludzkich niemających statusu osoby zbiór preferencji jest znacznie uboższy pod względem ilościowym i jakościowym. Można wręcz powiedzieć, że zawiera inne preferencje. To pozwala twierdzić, że jakość życia osób jest wyższa niż jakość życia „nie-osób”. Podejście ujmujące jakość życia w kategoriach spełnienia racjonalnych preferencji oddaje sposób myślenia Singera w tych sytuacjach, gdy porównuje jakość życia dwóch różnych osób. W takim przypadku bowiem poziomem tej jakości nie wyznacza sam fakt posiadania samoświadomości, lecz właśnie stopień zaspokojenia racjonalnych preferencji. Będzie jeszcze okazja, aby powrócić w tekście do tej kwestii.

Harriet McBryde Johnson i ruch na rzecz praw osób z niepełnosprawnością

Harriet McBryde Johnson urodziła się w roku 1957, a zmarła w 2008 roku. Była osobą niepełnosprawną, cierpiącą na zanik mięśni na tle neurologicznym i poruszającą się na wózku inwalidzkim. Ukończyła studia na trzech kierunkach: historii, administracji, prawa. Określała siebie pod

¹⁹ Zob. P. SINGER: *Etyka praktyczna...*, s. 63–64.

²⁰ Zob. T. KOCH: *The Difference that Difference Makes: Bioethics and the Challenge of Disability*. „Journal of Medicine and Philosophy” 2004, no. 6 (29), s. 702.

względem światopoglądowym jako ateistkę. Związana była z organizacją Not Dead Yet działającą na rzecz obrony praw osób niepełnosprawnych²¹.

Ruch na rzecz praw osób niepełnosprawnych w Stanach Zjednoczonych zaczął powstawać w latach sześćdziesiątych XX wieku. Inspiracją stały się ruch obrony praw obywatelskich Afroamerykanów oraz organizacje działające na rzecz praw kobiet. Wielu jego członków postuluje traktowanie osób niepełnosprawnych analogicznie do mniejszości kulturowych, etnicznych czy seksualnych²². Częścią tego ruchu jest organizacja Not Dead Yet. Jest to narodowa, oddolna, obywatelska grupa obrońców praw osób z niepełnosprawnością. Sprzeciwia się legalizacji wspomaganego samobójstwa oraz eutanazji, uznając je za formy dyskryminacji osób starych, chorych bądź niepełnosprawnych. Grupa odwołuje się do argumentacji o charakterze świeckim opierającej się na sprawiedliwości społecznej. Domaga się ochrony prawnej dla osób, których życie uznaje się za mniej wartościowe lub pozbawione wartości²³.

Harriet McBryde Johnson jako członkini tej organizacji, w roku 2002 wzięła udział w serii publicznych dyskusji z Peterem Singerem, krytykując jego pogląd o etycznej dopuszczalności przerywania życia obciążonego niepełnosprawnością na etapie prenatalnym lub tuż po narodzinach. Zabierała również głos w dyskusji na temat Terri Schiavo²⁴, podkreślając, że nie jest to spór między zwolennikami prawa do śmierci oraz prawa do życia, lecz sprawa dotycząca dyskryminacji osób niepełnosprawnych²⁵.

Odnosząc się krytycznie do różnych elementów stanowiska Singera, obrońcy praw osób niepełnosprawnych zazwyczaj przywołują tezę o świętości ludzkiego życia i argumentują, że ma ono wartość wewnętrzną bez względu na takie cechy, jak samoświadomość, racjonalność czy poziom autonomii. Dodają często, że status osoby przysługuje każdej istocie ludzkiej bez wyjątku i dlatego uważają, że każdej takiej istocie przysługuje bezwarunkowe prawo do życia. Podkreślają też, że Singer opiera swoje rozumowanie na fałszywym założeniu, że to, co odbiegające od normy, ma mniejszą wartość. Tymczasem — ich zdaniem — normy są konstrukcjami zdrowej większości, a nie odbiciem faktów. Twierdzą ponadto, że wartości życia róż-

²¹ Zob. H. MCBRYDE JOHNSON: *Unspeakable Conversations*. „The New York Times Magazine” 2003, February 16; D. HEVESI: *Harriet Johnson, 50, Activist for Disabled, Is Dead*. „The New York Times Magazine” 2008, June 7.

²² Zob. D. GOODLEY: *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE Publications Ltd., 2011, s. 12–14.

²³ *Not Dead Yet*. <http://notdeadyet.org/about> [dostęp: 18.02.2018].

²⁴ Zob. K. SZEWCZYK: *Bioetyka. Medycyna na granicach życia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009, s. 413–414.

²⁵ Zob. A. OUELLETTE: *Bioethics and Disability. Toward a Disability-Conscious Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2011, s. 26–28, 289–291.

nych jednostek nie można w łatwy sposób porównać. Nie do przyjęcia jest dla nich teza, że jakość życia z niepełnosprawnością jest zawsze gorsza niż jakość życia bez niej. Ten pogląd Singera uznają za wyraz uprzedzeń oraz ideologii ableizmu. Wielu z nich przyjmuje wręcz, że nie należy posługiwać się terminem „jakość życia”. Argumentują, że każde ludzkie życie ma wartość wewnętrzną i godność, a mówienie o jakości życia sugeruje, że wartość życia jest zmienna i może zależeć od okoliczności zewnętrznych. Przeciwnicy Singera akcentują także podobieństwo między jego poglądami na temat jakości i wartości życia różnych ludzi oraz sposobem uzasadniania niesławnego programu eugeniki realizowanego w USA czy III Rzeszy w latach trzydziestych²⁶. Trudno się dziwić, że wątek jakości życia wyraźnie zaznaczył się w roku 2002 w wymianie zdań między Singerem a Johnson.

Johnson na temat poglądów Petera Singera dotyczących jakości życia z niepełnosprawnością

Jak już wspomniano, głównym przedmiotem sprzeciwu Johnson była teza Singera o etycznej dopuszczalności przerywania życia obciążonego niepełnosprawnością na etapie prenatalnym lub tuż po narodzinach oraz jego twierdzenie o obniżonej jakości życia z niepełnosprawnością. Warto przypomnieć, że zdaniem australijskiego etyka, na prenatalnym etapie życia oraz tuż po narodzinach jednostka ludzka nie ma jeszcze statusu osoby, a więc nie przysługuje jej pełne prawo do życia. Okolicznością, która usprawiedliwiłaby przerwanie jej życia, miałyby być niepełnosprawność oraz wpływ, jaki wywiera ona na przyszłe życie, polegający na obniżeniu jego jakości. Skutek niepełnosprawności jest bowiem taki, że rozwijająca się istota ludzka albo w ogóle nie osiągnie statusu osoby, albo zostanie osobą, której preferencje nie są w sposób odpowiedni zaspokojone. Ta zwięzła rekapitulacja wyjaśnia, dlaczego głównym sposobem podważania stanowiska Singera ze strony Johnson była krytyka jego tezy o obniżonej jakości życia z niepełnosprawnością. W artykule Johnson²⁷ opisującym jej znajomość i dyskusję z Singerem można zidentyfikować kilka typów jej kontrargumentów wobec tej tezy.

²⁶ Na przykład G.W. McPHERSON, D. SOBSEY: *Rehabilitation: Disability Ethics Versus Peter Singer*. „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation” 2003, vol. 84, s. 1246—1248. Krytyczną analizę źródeł filozoficznych tak ostrych zarzutów można znaleźć w: T. KOCH: *The Difference that Difference Makes...*, s. 697—716.

²⁷ Zob. H. MCBRYDE JOHNSON: *Unspeakable Conversations...*

Pierwsza grupa kontrargumentów odnosi się do ograniczeń dotyczących możliwości przewidywania jakości życia różnych ludzi i podejmowania decyzji opartych na takich przewidywaniach. Johnson podkreśla, że obecność lub nieobecność niepełnosprawności u noworodka nie stanowi wiarygodnej podstawy przewidywania jakości jego przyszłego życia. Jest ona bowiem warunkowana dużo większą liczbą czynników niż sama niepełnosprawność. Zauważa też, że próby porównania jakości przyszłego życia noworodka z niepełnosprawnością oraz jakości przyszłego życia noworodka sprawnego, który miałby go zastąpić, nigdy nie doprowadzą do pewnych wniosków. Ludzie są niepowtarzalni, a różnice indywidualne między nimi są tak duże, że trudno tu o wspólną miarę jakości ich życia.

Druuga grupa kontrargumentów Johnson nawiązuje do obserwacji dotyczących faktycznej jakości życia ludzi z niepełnosprawnością oraz ludzi sprawnych. Johnson za nieuzasadnione uznaje twierdzenie, że ludzie z niepełnosprawnością są w gorszym położeniu niż ludzie sprawni. O jakości ich życia bowiem decyduje zbyt wiele zmiennych. Jak podsumowuje, „przyjmujemy ograniczenia, których nikt by nie wybrał, i budujemy bogate oraz satysfakcjonujące życie z tymi ograniczeniami. Cieszymy się z przyjemności, które cieszą też innych ludzi, oraz z przyjemności, które są swoiste dla nas. Mamy coś, czego świat potrzebuje”²⁸. Co więcej, brak niepełnosprawności nie sprawia automatycznie, że życie staje się wartościowe i ma wysoką jakość. Jest wielu ludzi z niepełnosprawnością, których jakość życia jest wyższa od jakości życia osób sprawnych. Warto również pamiętać, że liczne subiektywne opinie osób niepełnosprawnych świadczą często o ich zadowoleniu z jakości życia, jakie przypadło im w udziale.

Kontrargumenty należące do trzeciej grupy zawierają sugestię, że teza o obniżonej jakości życia z niepełnosprawnością oraz teza o etycznej dopuszczalności przerywania życia płodów i noworodków nią dotkniętych wynikają z uprzedzeń, jakie żywią osoby sprawne. Johnson zauważa, po pierwsze, że rozumowanie Singera zdaje się prowadzić do wniosku, jakoby należało eliminować nie tylko noworodki z niepełnosprawnością, ale również noworodki ras innych niż dominująca w danej społeczności. Wszak osoby odmiennych ras są często narażone na presję społeczną, a w konsekwencji — na życie gorszej jakości. Nikt jednak nie dowodzi, że przerywanie życia takich noworodków jest etycznie dopuszczalne. Po drugie, świadectwa osób niepełnosprawnych nierzadko wyrażają zadowolenie z jakości życia, ale takie głosy są zazwyczaj ignorowane. Przyczyną jest to, że wskutek żywionych uprzedzeń osoby sprawne nie doceniają jakości życia ludzi z niepełnosprawnością. Po trzecie, Johnson zauważa, że niepełnosprawni to

²⁸ Ibidem, s. 13.

grupa mniejszościowa, którą wskutek uprzedzeń zmarginalizowano i obarczono przesądem o „niskiej jakości życia”. Bez kierowania się przesądami w postępowaniu dyskusje na temat obniżonej jakości ich życia nie miałyby więc sensu. Przekonanie o obniżonej jakości życia z niepełnosprawnością jest jednak niestety istotnym elementem kultury zdominowanej przez osoby „w normie”. Szkodzi ono niepełnosprawnym, utrwalając ich stygmatyzację i dyskryminację. Po czwarte, Johnson zauważa, że nie zaleca się przerywania życia z racji problemów z jego jakością wynikających z powodów innych niż niepełnosprawność. W takich przypadkach raczej pomagamy ludziom poprawić swe życie, na przykład warunki socjalne. W przypadku ludzi z niepełnosprawnością podejście jest inne. Wynika to z uprzedzeń wobec niepełnosprawnych.

Czwartą i ostatnią grupę stanowią kontrargumenty wykazujące, że nawet gdyby w przypadku niektórych płodów i noworodków było prawdą, że ich życie z niepełnosprawnością będzie miało gorszą jakość, to nie stanowiłoby to jeszcze racji uzasadniającej przerwanie ich życia. Ludzie z niepełnosprawnością stanowią bowiem integralną część ludzkiego środowiska społeczno-kulturowego i pełnią w nim ważne role. Inaczej mówiąc, obecność ludzi obciążonych niepełnosprawnością w społeczeństwie jest istotna dla wszystkich.

Konkludując, warto zaznaczyć, że ponieważ Johnson nie doprecyzowała wszystkich przyjmowanych przez siebie założeń, możliwe są dwie interpretacje jej stanowiska. Zgodnie z pierwszą interpretacją, radykalną, decyzja o przerywaniu życia płodu lub noworodka z niepełnosprawnością nigdy nie może zostać etycznie uzasadniona jakością jego przyszłego życia. Rodzaj i stopień niepełnosprawności nie odgrywają roli. Według drugiej interpretacji, argumentacja Johnson miałaby skromniejszy cel. Chodziłoby w niej tylko o wykazanie, że podane przez Singera etyczne uzasadnienie przerywania życia nie ma zastosowania w tych przypadkach, gdy płód lub noworodek z niepełnosprawnością może osiągnąć status osoby. Zachowywałoby ono jednak trafność w odniesieniu do płodów i noworodków z takimi formami niepełnosprawności, które uniemożliwiają im osiągnięcie osobowego poziomu funkcjonowania. Trzeba jednak zauważyć, że choć druga interpretacja jej stanowiska wydaje się łatwiejsza do obrony, komentatorzy przypisują jej pierwszą z wymienionych interpretacji²⁹.

²⁹ Na przykład T. KOCH: *The Difference that Difference Makes...*, s. 703 i następne.

Odpowiedź Petera Singera

Peter Singer odnosi się do tego typu argumentacji w różnych swoich tekstach. Analizę tych odpowiedzi warto poprzedzić przedstawieniem jego deklaracji, że teza o etycznej dopuszczalności przerywania ludzkiego życia na etapie prenatalnym lub tuż po narodzinach nie stosuje się do życia samoświadomych ludzi z niepełnosprawnością, czyli osób. Inaczej mówiąc, jest on przeciwny jakimkolwiek ograniczeniom prawa do życia osób dotkniętych niepełnosprawnością. Australijski etyk podkreśla, że osobom takim należy się najpełniejsze możliwe wsparcie ze strony społeczności oraz integracja z nią. Działania te powinny być zorganizowane tak, aby umożliwić im życie i pracę na poziomie maksymalnie zbliżonym do poziomu życia osób sprawnych³⁰.

Singer zgadza się z wieloma uwagami swych adwersarzy, w tym Johnson. Przyznaje, że nie jest prawdą, iż każdy niepełnosprawny zawsze znajduje się w gorszym położeniu niż osoba sprawna. Jak zauważa, w niektórych sytuacjach niepełnosprawność wręcz pociąga za sobą niewątpliwe korzyści, choćby możliwość uniknięcia udziału w wojnie. Przyznaje też, że cierpienie nie jest koniecznym następstwem niepełnosprawności. Zgadza się również z tym, że w wielu przypadkach na początku czyjegoś życia otoczenie nie potrafi przewidzieć, jak się ono potoczy i jaka będzie jego jakość. Twierdzi, że odpowiednio zorganizowane otoczenie społeczne może znacznie poprawić poziom funkcjonowania wielu ludzi z niepełnosprawnością. Nie neguje też faktu, że wielu niepełnosprawnych ocenia swe życie jako tak samo lub prawie tak samo pełne i satysfakcjonujące, jak życie osób sprawnych. Zgadza się też z obserwacją, że osoby sprawne mają skłonność do nieuzasadnionego zaniżania swej oceny jakości życia osób z niepełnosprawnością oraz bagatelizowania opinii niepełnosprawnych na ten temat. Przyznaje, że wiele sposobów reagowania osób sprawnych na niepełnosprawność może się opierać na różnego rodzaju błędach. Singer wyraźnie podkreśla również, że decyzja o nieprzerywaniu życia płodu lub noworodka z niepełnosprawnością może być równie racjonalna i etycznie usprawiedliwiona, jak decyzja o jego przerwaniu³¹. Pomimo to australijski filozof broni tezy, że negatywny wpływ niepełnosprawności na jakość przyszłego życia może stanowić rację etyczną usprawiedliwiającą podjęcie decyzji o przerwaniu życia we wskazanych przez niego przypadkach. Najwięcej uwagi poświęca wykazaniu, że tego rodzaju negatywny wpływ zachodzi oraz można go przewidzieć. Stara się też pokazać, że konstatowanie takiego wpływu nie jest wyrazem uprzedzeń.

³⁰ Zob. P. SINGER: *Ethics and Disability. A Response to Koch...*, s. 133.

³¹ Zob. ibidem, s. 130–132; P. SINGER: *Etyka praktyczna...*, s. 61–64.

Jeśli chodzi o kontrargumenty Johnson, wskazuje różnego rodzaju ograniczenia epistemologiczne, dotyczące oceny jakości przyszłego życia z niepełnosprawnością, Singer podkreśla, że fakt, iż oceny przyszłego życia są zawsze prawdopodobne, nie może stanowić argumentu na rzecz odrzucenia prób dokonywania takich ocen i opierania na nich decyzji. Choć podejmujący decyzję rodzice musieliby zawsze opierać się na tylko prawdopodobnej ocenie jakości przyszłego życia swego dziecka, a niektóre takie prognozy mogłyby się nie sprawdzić, to jednak nie dysponujemy niczym lepszym. Inaczej mówiąc, przeciwnicy prawa decyzji nie dysponują lepszą, pewniejszą oceną jakości przyszłego życia. Poza tym w większości sytuacji prognozy tego rodzaju są trafne, a ryzyko błędu jest niewielkie³².

Odnosząc się do twierdzeń przeczących temu, że ludzie z niepełnosprawnością są w gorszym położeniu niż ludzie w pełni sprawni, australijski filozof odnotowuje kilka trudnych do zakwestionowania i powiązanych z sobą faktów:

- Po pierwsze: jest faktem, że większość rodziców dzieci niepełnosprawnych chciałoby, aby konieczność życia z niepełnosprawnością ominęła ich potomstwo, i szuka dla nich pomocy.
- Po drugie: pomimo naturalnej skłonności do kochania swego dziecka i dbania o nie niektórzy rodzice dzieci z poważną niepełnosprawnością oceniają, że dla ich dzieci byłoby lepiej, gdyby się nie urodziły lub zmarły tuż po narodzeniu.
- Po trzecie: większość dorosłych osób z niepełnosprawnością stara się poprawić swoje funkcjonowanie. Gdyby tylko odpowiednie środki medyczne były dostępne, wybraliby usunięcie stanu powodującego ich niepełnosprawność.
- Po czwarte: wielu ludzi żywi przeświadczenie, że nawet w idealnym społeczeństwie (pozbawionym barier) niepełnosprawność jest nieszczęściem. Inaczej mówiąc, wielu milcząco przyjmuje, że posiadanie pełni zdolności intelektualnych, percepcyjnych, motorycznych, komunikacyjnych itp. oraz nienaruszonego ciała stanowi zawsze dużą korzyść dla jednostki.
- Po piąte: powszechnie uznajemy za zrozumiałe takie zachowania kobiety w ciąży, jak poszukiwanie opieki lekarskiej, diagnostyka prenatalna, powstrzymanie się od spożywania alkoholu. Większość więc uznaje za oczywiste, że niepełnosprawność przyszłego dziecka jest czymś niedobrym. Gdyby obrońcy praw osób niepełnosprawnych rzeczywiście uważali, że niepełnosprawność płodu lub noworodka nie zwiększa prawdopodobieństwa gorszego życia, musieliby też odrzucić wymienione sposoby postępowania. Singer wraz ze zwolennikami zdro-

³² Na przykład P. SINGER: *Ethics and Disability. A Response to Koch...*, s. 130.

wego rozsądku sądzi, iż lepiej jest nie być dotkniętym niepełnosprawnością, a życie z nią uważa za gorsze niż życie bez niej. Jego zdaniem, wszystkie te argumenty jasno pokazują, że decyzja rodziców, aby przerwać ciążę lub pozbawić życia noworodka z niepełnosprawnością, może zostać w wielu sytuacjach etycznie uzasadniona właśnie powołaniem się na obniżoną jakość życia z niepełnosprawnością³³.

Pozostają jeszcze zarzuty dotyczące tego, że teza o „gorszej jakości życia” i „gorszym położeniu” ludzi z niepełnosprawnością jest wyrazem uprzedzeń (analogicznych do uprzedzeń rasowych czy etnicznych) ludzi sprawnych. Australijski etyk odrzuca je z kilku powodów:

- Po pierwsze: zauważa, że niepełnosprawni zazwyczaj szukają pomocy medycznej poprawiającej ich stan i w ten sposób pokazują, że preferują życie bez niepełnosprawności.
- Po drugie: choć niepełnosprawność jest trudna do zniesienia również z powodu barier społecznych i dyskryminacji, to jednak nawet w idealnym świecie (pozbawionym tych utrudniających funkcjonowanie czynników społeczno-kulturowych) sprawność pozostałaby czymś lepszym od niepełnosprawności.
- Po trzecie: teza o wyższości życia bez niepełnosprawności wcale nie przeczy temu, że niektórzy ludzie niepełnosprawni przewyżniają swój stan i prowadzą bogate, ciekawe życie. Nie przeczy również temu, że osoby niepełnosprawne, chcące przeżyć swe życie, mają prawo do wszelkich form wsparcia i pomocy³⁴.
- Po czwarte: Singer zauważa również, że preferencje oparte na rasie nie są racjonalne, podczas gdy preferencje oparte na poziomie sprawności i wynikających z niego konsekwencjach dla jakości życia są — ze wskazanych wcześniej powodów — racjonalne, to znaczy mogą zostać racjonalnie uzasadnione³⁵.

Podsumowanie

Należy się zgodzić, że niektóre spośród wyjaśnień australijskiego filozofa dość przekonująco podważają zarzuty Johnson i innych obrońców praw osób niepełnosprawnych. Singer słusznie podkreśla, że jego poglądy

³³ Zob. *ibidem*, s. 130—133. Niezależnie od tego Singer podkreśla, iż niektórzy spośród rodziców twierdzą, że przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością znacznie obniżyło jakość ich życia.

³⁴ Zob. P. SINGER: *Etyka praktyczna...*, s. 63—64.

³⁵ Zob. H. MCBRYDE JOHNSON: *Unspeakable Conversations...*

dotyczą tak na prawdę tylko przerywania życia istot ludzkich w prenatalnym okresie rozwoju oraz noworodków. Jedynie ich prawo do życia jest — ze wskazanych przezeń racji — ograniczone. Przekonujące są jego wyjaśnienia dotyczące konieczności podejmowania przez rodziców decyzji opartych na prawdopodobnych prognozach dotyczących jakości przyszłego życia z niepełnosprawnością. Trafne są też jego obserwacje wskazujące na intuicyjną oczywistość tezy, że życie z niepełnosprawnością jest gorsze niż życie bez niej. Nie znaczy to jednak, że jego odpowiedź nie ma słabych punktów.

Na początku warto zauważyć, że fakt intuicyjnego preferowania przez ludzi życia bez niepełnosprawności nie podważa sensowności pytania o stopień, w jakim jakość przyszłego życia płodu lub noworodka z niepełnosprawnością okaże się gorsza. A odpowiedź na tak postawione pytanie będzie zależała w dużej mierze od tego, jakiego rodzaju będzie to niepełnosprawność, jakiej głębokości, w jakim otoczeniu społecznym będzie funkcjonować dana jednostka itp. Czynniki te wyznaczą poziom jakości jej przyszłego życia z niepełnosprawnością i wynik tej arytmetyki może — jak chce Johnson — bywać zaskakujący. Stanowisko Singera wydaje się wystarczająco tego nie uwzględniać i dlatego nie może zostać przyjęte bez zastrzeżeń. Z pewnością łatwiej byłoby je zaakceptować w odniesieniu do bardzo głębokich rodzajów niepełnosprawności.

Wątpliwości budzi również jedna z odpowiedzi Singera na zarzut, że jego stanowisko opiera się na uprzedzeniach wobec ludzi z niepełnosprawnością. Chodzi o tę jego odpowiedź, w której zauważa, że poszukując pomocy medycznej, niepełnosprawni pokazują, że preferują życie bez niepełnosprawności. Jak nietrudno zauważyć, radykalny przeciwnik uznawania niepełnosprawności za stan negatywny mógłby dowodzić, że takie zachowanie osób z niepełnosprawnością wynika z faktu nieświadomej internalizacji pewnych elementów dyskryminującego je sposobu myślenia „normalnej” większości społeczeństwa. Powszechność takiego zachowania nie przesądza więc jeszcze o tym, że nie wynika ono z uprzedzeń czy przesądów.

Warto także odnotować, że Singer nie odpowiada satysfakcjonująco na argument Johnson wskazujący nieusprawiedliwioną nierówność traktowania obniżonej jakości życia w przypadku ludzi z niepełnosprawnością i innych grup społecznych. Jak pisze Johnson, nierówność ta polega na tym, że w przypadkach, gdy prognozowane obniżenie jakości życia ma inne źródła niż niepełnosprawność, przerywania życia płodu lub noworodka zazwyczaj nie bierze się pod uwagę. Najwyraźniej więc duże znaczenie ma przyczyna spadku tej jakości. A to wynika z ludzkich uprzedzeń. Jeden z badaczy rozwija tę myśl, zwracając uwagę, że gdy mówi się o jakości życia, wówczas zazwyczaj się przyjmuje, iż jest warunkowana zakresem

możliwości dostępnych jednostce. Przyjęcie społecznego modelu niepełnosprawności prowadzi jednak do wniosku, że istotną przyczyną ograniczeń tych możliwości są bariery społeczne, czyli coś, co podlega społecznej kontroli. Wynika stąd, że utrata jakości życia wskutek niepełnosprawności nie jest ani nieuchronna, ani niemożliwa do odwrócenia. Niestety, żywione uprzedzenia powodują, że ludzie nie zauważają tego oczywistego faktu³⁶.

Zaprezentowane właśnie rozumowanie pozwala uwypuklić różnicę między sposobem rozumowania Singera i Johnson. Singer jest zdania, że nawet gdyby zapanowały idealne warunki, takie jak brak barier społecznych, należałoby brać pod uwagę deficyty jednostki z niepełnosprawnością oraz ich negatywny wpływ na jej życie. Przyjmuje on więc *implicit*e wyższość medycznego modelu niepełnosprawności. Zgodnie bowiem z tym modelem, nawet gdyby usunąć wszystkie bariery społeczne, poziom zdolności człowieka z niepełnosprawnością, a więc i zakres jego możliwości, pozostałby obniżony. Przy takim podejściu życie z niepełnosprawnością zawsze będzie gorsze od życia nią nieobciążonego. To pozwala zrozumieć, dlaczego Singer uważa, że decyzje dotyczące przerywania życia podjęte ze względu na rasę są nieracjonalne, ale te same decyzje podjęte w sytuacji przewidywania dotyczącego jakości przyszłego życia z niepełnosprawnością są racjonalne³⁷. Co w tym drugim przypadku pozwala uznać je za racjonalne? Najwyraźniej — przekonanie australijskiego etyka, że niepełnosprawność i jej skutki pozostają w znacznej mierze niezależne od otoczenia społecznego, w jakim funkcjonuje dotknięta nią jednostka.

Mateusz Penczek

³⁶ Zob. R. AMUNDSON: *Disability, Ideology, and Quality of Life: A Bias in Biomedical Ethics*. In: *Quality of Life and Human Difference. Genetic Testing, Health Care and Disability*. Eds. D. WASSERMAN, J. BICKERBACH, R. WACHBROIT. Cambridge: Cambridge University Press, 2005, s. 107–108.

³⁷ Zob. H. MCBRYDE JOHNSON: *Unspeakable Conversations...*