

Życie i śmierć

Wyzwania działalności charytatywnej

Praca zbiorowa pod redakcją

ks. Józef Stali

Tarnów 2012

© Copyright by Józef Stala i Autorzy tekstów

ISBN 978-83-7847-068-7

Nihil obstat:

Tarnów, 16 stycznia 2013 r.
Ks. dr hab. Janusz Królikowski, prof. UPJPII

Imprimatur:

OW-2. 2/4/13
Tarnów, 17 stycznia 2013r.
Bp dr Wiesław Lechowicz
Wikariusz Generalny

Recenzja wydawnicza:

P. dr hab. Elżbieta Osewska, prof. UKSW

Projekt okładki i redakcja techniczna:

Robert Ginalski

Korekta:

Anna Sadczuk



Skład, druk, oprawa:
Wydawnictwo POLIHYMNIA Sp. z o. o.
ul. Deszczowa 19, 20-832 Lublin, tel./fax (81) 746-97-17
e-mail: poczta@polihymnia.pl
www.polihymnia.pl

*Bywa nieraz, że stajemy w obliczu prawd,
dla których brakuje słów,*

Jan Paweł II

AFIRMACJA ŻYCIA W KONTEKŚCIE JEGO ZAGROŻEŃ PO NIEPOMYŚLNEJ DIAGNOZIE PRENATALNEJ

Intensywny rozwój różnorodnych usług związanych z diagnostyką prenatalną¹, ich coraz większa dostępność oraz wprowadzenie rutynowych kilkakrotnych badań USG obowiązujących wszystkie kobiety w ciąży rodzi szereg nowych problemów nie tylko medycznych, finansowych, ale przede wszystkim psychologicznych, społecznych i moralnych. Oprócz niewątpliwych zalet diagnostyki prenatalnej oferowanej konkretnym rodzicom, jaką jest najczęściej uspokojenie ich co do stanu zdrowia dziecka a czasem wykrycie choroby, by móc mu pomóc poprzez zastosowanie terapii prenatalnej lub przygotowanie warunków do zapewnienia pomocy medycznej od chwili urodzenia, rozwój usług związanych z diagnostyką prenatalną stwarza wiele zagrożeń. Zagrożenia te są wyrazem kry-

* DOROTA KORNAS-BIELA, doktor psychologii, doktor habilitowany pedagogiki, prof. KUL, kierownik Katedry Pedagogiki Rodziny oraz Pracowni Pedagogiki Prenatalnej i Prokreacji w KUL (od 2011 r.); stypendysta Fundacji Fulbrighta w Population Sciences Department Harvard Medical School (Boston) and Harvard Divinity School (Cambridge), MA, USA (1991/1992); delegat polskich organizacji pozarządowych na Międzynarodową Konferencję ONZ *Population and Development* w Kairze (1994); autorka i redaktorka wielu książek oraz kilkuset publikacji naukowych i popularno-naukowych, licznych ekspertyz i recenzji. Czynnny uczestnik ponad 200 kongresów i sympozjów, wielu konferencji prasowych, ponad 100 audycji radiowych i telewizyjnych. Inicjator i prowadząca Sekcję Psychologii Prenatalnej Polskiego Towarzystwa Psychologicznego (1984-2002) oraz Międzywydziałowe Podyplomowe Studium Rodziny w KUL (1994-2002), rzeczoznawca MEN, organizator licznych sesji naukowych i szkoleń, wykładowca upowszechniający wiedzę z zakresu psychologii prenatalnej i prokreacji, pedagogiki rodziny i zdrowia w wielu ośrodkach w Polsce. Zainteresowania naukowe obejmują zagadnienia z psychologii i pedagogiki osób niepełnosprawnych, psychologii i pedagogiki prenatalnej, psychologii prokreacji, problemów rodziny w sytuacjach trudnych i wychowania człowieka.

¹ Por. D. Kornas-Biela, *Diagnostyka prenatalna*, w: *Encyklopedia Bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła*, red. A. Muszala, Radom 2007, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne POLWEN, s. 119-128.

zysu ekologicznego w sferze prokreacji² i pociągają za sobą szereg psychospołecznych konsekwencji³.

1. Okres ciąży jako okres afirmacji życia

Okres oczekiwania na urodzenie dziecka był słusznie kiedyś określany jako „stan błogosławiony” – a więc okres szczęśliwy, (błogi, trwania w błogostanie, czyli spokoju, zadowoleniu, uniesieniu), pomyślny, naznaczony błogosławieństwem, stan sławienia Boga i jego szczególnej obecności. Dziecko było w cenie, traktowane jako dar Niebios (w ramach różnych religii i wierzeń), stanowiło bogactwo rodziny, zwiększało jej zasobność, zabezpieczało rodziców na starość, decydowało o przetrwaniu rodu i nazwiska, a prokreacja nobilitowała kobietę i podnosiła jej pozycję społeczną⁴.

Kobietę w ciąży określano również jako będącą „przy nadziei” – nadziei, że ciąża zakończy się pomyślnie dla matki i dziecka, a ono urodzi się zdrowe, nadziei na to wszystko, co może wnieść dziecko w życie rodziców. Nadzieja to szczególny rodzaj uczucia, który nadaje pozytywną perspektywę przyszłości, pozwala na ufnie oczekiwanie nadchodzących zdarzeń, podtrzymuje na duchu, pozwala wykorzystać zasoby psychiczne i duchowe do walki z przeciwnościami, trzyma przy życiu w najgorszych chwilach, „umiera ostatnia”. Być w stanie „przy nadziei” znaczyło, że rodzice są „dobrej myśli”, a otoczenie życzy im dobrze i wspiera w ufności, że wszystko ułoży się pomyślnie w związku z przyjściem dziecka na świat. Nadzieja jest ściśle związana z poczuciem bezpieczeństwa, a więc z jedną z podstawowych i najważniejszych potrzeb człowieka, konieczną dla prawidłowego przebiegu procesu prokreacji oraz kształtowania więzi z dzieckiem⁵.

Stosowano również określenie „stan brzemienny”. Nazwanie kobiety brzemienną było bardzo podniosłym wyrażeniem ze względu na brzemiennność Maryi (Łk 2,4-5). Obecnie w wielu kręgach jest ono traktowane jako archaiczne, jako podkreślające ciężar, obciążenie, utrapienie. Wydaje się jednak, iż oprócz zwrócenia uwagi na swoisty trud, jaki musi ponieść kobieta, aby urodzić dziecko, termin ten podkreślał doniosłość tego stanu, jego istotne znaczenie dla przyszłości, fakt, iż jest on ważącym dla mających nadejść wydarzeń. Brzemiennność dotyczyła więc nie tylko konieczności znoszenia trudu, ale też obfitowania w ważne

² Por. D. Kornas-Biela, *Psychologiczne aspekty kryzysu ekologicznego w dziedzinie prokreacji*, „Ginekologia Polska”, Supl. Sympozjum *Ekologia Prokreacji Człowieka* (1993), s. 168-171.

³ Por. D. Kornas-Biela, *Psychospołeczne konsekwencje rozwoju usług w zakresie diagnostyki prenatalnej*, „Ginekologia Polska” 68 (1997), nr 5b, s. 188-195.

⁴ Por. D. Kornas-Biela, *Rodzina w procesie prokreacji*, w: *Rodzina. Bezczenny dar i zadanie*, red. J. Stala, E. Osewska, Radom 2006, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, s. 481-539.

⁵ Por. D. Opozda, *Stan błogosławiony czy ciężar? – Z psychopedagogicznej problematyki „wczesnego rodzicielstwa” Uwagi wybrane*, w: *Ciąża czy stan błogosławiony? Zagadnienie interdyscyplinarne*, red. E. Lichtenberg-Kokoszka, E. Janiuk, J. Dzierżanowski, Kraków 2011, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 41-55.

wydarzenia, o przełomowym znaczeniu w życiu rodziców i krytyczne dla życia dziecka.

Wszystkie te określenia, które dziś uznajemy za staroświeckie miały w rzeczywistości jedną wielką zaletę – podkreślały nie tylko wysiłek matki noszącej w swym łonie dziecko, ale również ważność jej stanu odmiennego, jego znaczenie osobiste i społeczne, jego wymiar duchowy. Nie była to tylko ciąża, gdyż oprócz ciężaru była nadzieja, pokój wewnętrzny i błogosławieństwo, przekonanie co do znaczenia dokonujących się zmian. Terminy te jednocześnie wyrażały i kształtowały przekonanie, iż ciąża jest okresem szczęścia i nadziei na szczęście, a chociaż związana z ciężarem wymagającym wysiłku, a czasem przyjęcia krzyża, to jednak brzemienna w skutki, które są błogosławione. Jak słusznie podkreśla to w swoim wywodzie M. Nowak „skoro z ciążą związany jest ciężar, to właśnie dlatego jest to stan błogosławiony”⁶.

Okres oczekiwania na urodzenie dziecka jest szczególnym czasem afirmacji życia – własnego i dziecka. Afirmacja nowego życia wyraża się w akceptacji istnienia dziecka i przyznaniu mu bezwarunkowego prawa do dalszego życia, w uznaniu jego ważności i sensu, w potwierdzeniu bezwzględnej wartości jego życia niezależnie od jakichkolwiek warunków (np. stanu zdrowia, płci), w pozwoleniu dziecku przez kobietę-matkę na rozwój w jej własnym ciele, w przyjęciu odpowiedzialności za stworzenie mu optymalnych warunków życia i rozwoju. Afirmacja dla istnienia dziecka jest ściśle związana z pozytywnym stosunkiem do stanu ciąży, z pozwoleniem swojemu ciału na takie zmiany fizyczne oraz funkcjonalne, by mogły być zaspokojone potrzeby dziecka, z przyjęciem nowej wizji siebie, swojej roli, nowych obowiązków i odpowiedzialności, w uznaniu rozwojowego znaczenia nowych zadań życiowych. Afirmacja dla życia dziecka i zmian zachodzących w ciele kobiety podczas ciąży, porodu, połogu i karmienia piersią oraz w życiu obojga rodziców ułatwia realizację celów rozwojowych, jakie są możliwe do osiągnięcia dzięki rodzicielstwu. Jest ono bowiem z niczym nie porównywalną szansą osobistego rozwoju rodziców, rozwoju psychoseksualnego, emocjonalnego, społecznego, duchowego, różnych kompetencji⁷.

2. Rozwój usług związanych z diagnostyką prenatalną zagrożeniem dla bezwarunkowej afirmacji życia

Przez całe wieki rodzice oczekujący urodzenia dziecka doświadczali niepokoju co do pomyślności prokreacji, ale był on naturalną reakcją na niewiadomą przyszłość. Z niepokojem tym radzono sobie przez odwoływanie się Opatrzno-

⁶ M. Nowak, *Ciąża czy stan błogosławiony*, w: *Ciąża czy stan błogosławiony? Zagadnienie interdyscyplinarne*, red. E. Lichtenberg-Kokoszka, E. Janiuk, J. Dzierżanowski, Kraków 2011, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 125-138, cyt. ze s. 127.

⁷ Por. D. Kornas-Biela, *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009, Wydawnictwo KUL.

ści Bożej, zgadzanie się z Jej rządzeniami („Bóg najlepiej wie, co jest dla nas dobre”, „Bóg dał, Bóg wziął”), modlitwę, jak też poprzez przestrzeganie zasad dotyczących stylu życia, odżywiania, unikania używek, stosowanie się do zaleceń przekazywanych z pokolenia na pokolenie (część z nich miała charakter przesądów, ale ich przestrzeganie zapewniało poczucie bezpieczeństwa). Obecnie, medykalizacja prokreacji, m.in. rozwój różnorodnych usług związanych z diagnostyką prenatalną, ich dostępność i rutynowość sprzyja nasileniu niepokoju, czy z dzieckiem na pewno jest „wszystko w porządku”, czy lekarz na pewno dobrze zdiagnozował, czy między kontrolnymi badaniami nic się złego dziecku nie przydarzyło?

Powstaje paradoksalne zjawisko, im więcej badań prenatalnych, coraz wcześniej w okresie ciąży stosowanych, coraz bardziej dokładnych, wykrywających coraz więcej chorób, tym jednocześnie coraz większy niepokój rodziców, a zwłaszcza matek o stan zdrowia dziecka w ich łonie. Rozwijająca się sieć usług diagnostyki prenatalnej powoduje zwiększenie medykalizacji okresu ciąży, a tym samym ciągle intensyfikowanie wizyt i badań lekarskich w trakcie jej trwania. Ciąża jest coraz bardziej kojarzona z ryzykiem, potencjalnym niebezpieczeństwem dla kobiety i dziecka. Trudno pogodnie afirmować życie w stanie ciągłego niepokoju.

Zwiększająca się dostępność diagnostyki prenatalnej a zwłaszcza wprowadzenie badań rutynowych uruchamia wewnętrzny imperatyw skorzystania z nich (muszę, bo: „tego wymaga lekarz, od którego jestem zależna”; „wszystkie ciężarne tak robią”). Kobieta, z powodu oczekiwania na urodzenie dziecka jest zobowiązana do kontroli stanu zdrowia i staje się pacjentką intensywnych usług medycznych, a ciąża stanem jakby chorobowym, który należy ciągle monitorować medycznie. Obsesja kontroli jest bardzo stresogenna i nie sprzyja bezwarunkowej afirmacji dla życia dziecka. Przeciwnie, dziecko prenatalne w zależności od wyniku kontroli jego zdrowia i przewidywanej „jakości życia” zostaje albo uznane za pacjenta podlegającego dalszej kontroli rutynowej (zdrowe) lub specjalnej (chore, ale rodzice chcą, by się urodziło), albo też zostaje potraktowane jako „nieudana ciąża”, która nadaje się do usunięcia.

Ciągły wzrost stopy życiowej i jakości życia uznawanego za satysfakcjonującej w społeczeństwach rozwiniętych powoduje coraz większe wymagania wobec zdrowia i sprawności psychofizycznych dziecka. Również małodzieństwo sprzyja podwyższeniu kryteriów „zgody na życie” dziecka prenatalnego, gdyż ma ono zrealizować wszystkie potrzeby, aspiracje i plany rodziców. Dlatego też wzrastają oczekiwania co do efektywności kontroli „produktu prokreacji”, celem zapewnienia „by na świat przychodziły tylko zdrowe dzieci”. Takie podejście, charakterystyczne dla etyki utilitarystycznej⁸, przyjmuje kryterium „jakości życia” zgodnie

⁸ Por. D. Kornas-Biela, *Dobro moralne i dobro psychiczne w sytuacji prenatalnie zdiagnozowanej letalnej choroby dziecka*, w: *Bioetyka i praktyka medyczna. Wybrane zagadnienia*, red. B. Dobrowolska, A. Pilewska-Kozak, I. Wrońska, Lublin 2011, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, s. 141-163.

z którym „są takie życia niegodne przeżycia”, pozbawione wartości (wrongful life). Dziecko, traktowane jak towar podlegający „kontrolom jakości” zostaje wycenione zgodnie z indywidualnymi oczekiwaniami rodziców oraz standardami społecznymi co do cech pożądanых i nieakceptowanych. Wartość życia dziecka jest kalkulowana jako nieopłacalna, jeśli koszty (ekonomiczne, czasowe, organizacyjne, osobiste), jakie będą musieli ponieść rodzice lub społeczeństwo są nadmiernie duże (więcej obciążeń i strat niż zysków). Życie ocenione jako zbyt kosztowne i niegodne trwania nie zasługuje na podtrzymanie, nie podlega żadnej ochronie, dlatego może być zniszczone, usunięte. W takim podejściu do życia dziecka poczętego, w którym miernikiem jego wartości i sensowności jest jakaś jego cecha (np. wygląd, sprawność fizyczna, poziom rozwoju umysłowego, samodzielność, użyteczność społeczna), ma ono wartość względną, zależną od indywidualnych i społecznych przyzwoleń na życie⁹.

Wprowadzenie rutynowych badań lub tylko ich upowszechnienie (np. amniopunkcji w grupie tzw. kobiet starszych) sprzyja poczuciu „przymusu wyboru” opcji społecznie akceptowanej („kobieta starsza powinna się zbadać, by nie urodzić dziecka chorego”) a po uzyskaniu niepomyślnej diagnozy co do stanu zdrowia dziecka – dokonaniu wyboru zgodnego ze społecznymi standardami i oczekiwaniami, tzn. skorzystania z aborcji „płodów defektywnych”, by nie tylko uchronić siebie i swoją rodzinę przed obciążeniem związanym z pielęgnacją, opieką, rehabilitacją i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością, ale też uchronić społeczeństwo przed ponoszeniem kosztów związanych z jego leczeniem i edukacją.

Coraz większa komercjalizacja procesu prokreacji prowadzi do opracowań analiz ekonomicznych porównujących koszty selektywnej aborcji (eugenicznej, zwanej też eufemistycznie – terapeutyczną¹⁰) oraz koszty związane z utrzymaniem przy życiu i zapewnieniem godnych warunków życia osobie z wadą lub chorobą wrodzoną. Analizy to przemawiają zawsze na niekorzyść decyzji przyzwalającej na urodzenie „takiego” dziecka. Taniej bowiem jest dla rodziny i państwa usunąć go poprzez aborcję lub przyspieszony poród, niż łożyć na jego zdrowie i edukację przez wiele następnych lat. Nieżyjący już profesor medycyny A. Szczeklik trafnie zauważył, że komercjalizacja medycyny, jest „pochodną

⁹ Por. D. Kornas-Biela, *Jakość życia w kontekście diagnostyki prenatalnej*, w: *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, red. T. Rostowska, Łódź 2006, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Informatyki, s. 87-104.

¹⁰ Stosowanie terminu „aborcja terapeutyczna” na selektywną aborcję dzieci zdiagnozowanych prenatalnie jako obciążone chorobą lub wadą wrodzoną, która ma wyraźnie charakter eugeniczny jest sposobem uciszenia sumienia i nadanie tego rodzaju aborcji aspektu pozytywnego, jaki łączony jest z terapią. Jednak terapia w tym wypadku polega na „usunięciu choroby wraz z chorym”, o czym pisałam już 25 lat temu. D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin 1996, Towarzystwo Naukowe KUL, s. 76.

gwałtownie rosnących kosztów leczenia i sprawia, że lekarz zaczyna częściej słu-chać ekonomisty niż własnego sumienia”¹¹.

Takie analizy ekonomiczne, wychodząc z założeń etyki utilitarystycznej, wywierają presję psychiczną na rodzicach w kierunku wyboru selektywnej aborcji, a dla tych, którzy zdecydują się na urodzenie dziecka chorego stanowią jedno ze źródeł poczucia winy („z naszego powodu powiększa się deficyt budżetu służby zdrowia”), niepokoju („czy zasługujemy na pomoc, skoro sami jesteśmy sobie winni, bo nie skorzystaliśmy z możliwości aborcji), poczucia wstydu i odrzucenia społecznego („nie wybraliśmy tego, czego od nas oczekiwano, więc słusznie zasługujemy na „karę”). Ponadto, antyrodzinna polityka państwa, zwłaszcza wobec rodzin z osobą niepełnosprawną, strukturyzuje i zawęża wybór do tej jednej opcji, jaką jest selektywna aborcja. Rodzice mają bowiem świadomość, że urodzenie dziecka obciążonego chorobą lub niepełnosprawnością oznacza ogromne obciążenie dla budżetu i funkcjonowania rodziny, samotne borykanie się z wieloma problemami egzystencjonalnymi i nie mogą liczyć na pomoc ze strony państwa w problemach związanych z leczeniem, rehabilitacją lub edukacją dziecka a później, gdy dorośnie z jego pracą i niezależnością osobistą. Eugeniczna aborcja jako przejaw negowania wartości życia osób ciężko chorych lub niepełnosprawnych przyczynia się pośrednio do utwierdzania w społeczeństwie negatywnych postaw wobec nich¹².

Podważenie bezwzględnej wartości życia dziecka prenatalnego i ocenianie tej wartości w aspekcie koniecznych nakładów ekonomicznych oraz różnego typu obciążeń dla funkcjonowania rodziny powoduje rezygnację rodziców z przyzwolenia na dalsze życie dziecka, gdyż zapewnienie mu warunków rozwoju w sytuacji ciężkiej choroby lub niepełnej sprawności staje się nieosiągalnym „luksusem”, na który „nie każdego stać”, na który „nie mogą sobie pozwolić”. Selektywna aborcja wydaje się jedynym wyjściem z tej sytuacji. Przy takim pragmatycznym podejściu szczególnie „nieekonomicznym” wydaje się kontynuowanie ciąży, gdy w jej przebiegu stwierdzono chorobę letalną u dziecka. Skoro bowiem wiadomo, że ze względu na wadę dziecka perspektywa jego życia jest bardzo krótka, to nie warto wiązać się z nim emocjonalnie, nie warto ponosić trudów ciąży, jak też nie warto ponosić dalszych wydatków związanych z tak „nieudanym życiem”. Słuszne

¹¹ Por. A. Szczeklik, *Przedmowa*, w: T. Biesaga, *Elementy etyki lekarskiej*, Kraków 2006, „Medycyna Praktyczna”, s. 8. Por. też: D. Kornas-Biela, *Przeżycia związane z diagnostyką prenatalną a postawy wobec niej w literaturze przedmiotu*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Lublin 1992, Redakcja Wydawnictw KUL, s. 27-35; D. Kornas-Biela, *Postawy lekarzy wobec diagnostyki prenatalnej i przerywania ciąży*, tamże, s. 99-108 (z: E. Jarosik, A. Faińska).

¹² Por. D. Kornas-Biela, *Psychologia prenatalna wobec aborcji*, w: *Aborcja. Przyczyny, następstwa, terapia*, red. B. Chazan, W. Simon, Wrocław 2009, Wydawnictwo Wektory, s. 109-131; D. Kornas-Biela, *Eugeniczny wymiar diagnostyki preimplantacyjnej jako wyraz dystansu społecznego wobec osób niepełnosprawnych*, w: *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, D. Chimicz, A. Pawlak, Lublin 2011, Wydawnictwo UMCS.

skądinąd „prawo do urodzenia się jako w pełni zdrowa i funkcjonalna jednostka” jest wykorzystywane nie tylko do takiego zabezpieczenia opieki nad kobietą w ciąży i dzieckiem prenatalnym, by zmaksymalizować prawdopodobieństwo urodzenia dziecka zdrowego, ale również do usuwania tych nienarodzonych jednostek, które tego kryterium nie będą mogły spełnić.

Uwzględnianie możliwości aborcji „płodów defektywnych”, jeśli wyniki prenatalnej diagnozy będą niepomyślne jest wyrazem przedmiotowego traktowania dziecka, któremu odmawia się statusu człowieka. Pomagają w tym te wszystkie określenia, które koncentrują się na ciąży i płodzie, bez dostrzeżenia dziecka, któremu w naturalnym porządku rzeczy należałaby się pomoc i opieka. Rodzicom akceptującym selektywną aborcję jako wyjście z sytuacji ryzyka posiadania dziecka chorego lub niepełnosprawnego pomaga koncentracja na ciąży, która może być przerwana, jeśli jest „uszkodzona”, „nieprawidłowa”, „patologiczna”, „obarczona anomalią”. Odebranie dziecku prenatalnemu statusu istoty ludzkiej i stosowanie biologicznych terminów: zarodek, embriion lub płód opóźnia kształtowanie się więzi prenatalnej z nim. Zarodek lub płód, który dopiero stanie się człowiekiem (lub też nigdy nie stanie się nim, bo ze względu na swoją chorobę lub wadę zostanie wcześniej usunięty), a którego prawo do życia jest warunkowe, uzależnione od stanu jego zdrowia, nie podlega pod „prawa człowieka”, nie skłania do wiązania się z nim, gdyż nie spełnia kryteriów dziecka ludzkiego. Jeśli nie ma dziecka, nie ma też jego rodziców. Oni sami dopiero „oczekują dziecka”, „spodziewają się dziecka”, „będą mieli dziecko” a teraz są „przyszłymi rodzicami” poddającymi diagnozie medycznej produkt zapłodnienia. Prowadzi to nie tylko do odroczenia więzi z dzieckiem prenatalnym, ale też do warunkowej więzi, uzależnionej od spełniania przez dziecko wymogów zdrowia i sprawności.

Oczywiście dla każdego rodzica niepomyślna diagnoza jest dramatyczną sytuacją, ale uprzedmiotowienie dziecka i traktowanie tego ważnego wydarzenia życiowego jako „nieudanej ciąży”, która można przerwać, jest ułatwione poprzez zmedykalizowaną terminologię, utylitarystyczne podejście do wartości życia, sprzyjający selektywnej aborcji stosunek personelu medycznego. W dużym stopniu przeżycia te i więź z dzieckiem zależą od czasu otrzymania niepomyślnej diagnozy, a więc tego, jak dziecko jest duże, ale zahamowanie kształtowania więzi z nim do czasu wykluczenia choroby jest u tych rodziców, którzy akceptują opcję selektywnej aborcji stosunkowo częste¹³. A po uzyskaniu diagnozy niekorzystnej wiązanie się emocjonalne z dzieckiem napotyka również na poważne

¹³ Por. D. Kornas-Biela, *Jakość życia w kontekście diagnostyki prenatalnej*, dz. cyt., s. 97-98; D. Kornas-Biela, *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej*, w: *Człowiek i jego decyzje* (t. 2.), red. K.A. Kłosiński, A. Biela, Lublin 2009, Wydawnictwo KUL, s. 343-360; E. Bielawska-Batorowicz, *Psychologiczne aspekty prokreacji*, Katowice 2006, Wydawnictwo Śląsk, s. 146-151.

przeszkody, gdyż dziecko jest niewidoczne, lęk i poczucie bezradności odbiera nadzieję, a dziecko jest mniej reaktywne na kontakt rodziców z nim¹⁴.

W postawach społecznych wobec aborcji można dostrzec prawidłowość, iż aborcja „płodu defektywnego” jest jedną z tych sytuacji, które uzyskują największe przyzwolenie. Większe jest tylko wobec poważnych zagrożeń dla życia i zdrowia matki, a podobnie nasilona akceptacja jest dla aborcji ze względu na to, iż poczęcie dziecka było wynikiem przemocy. Takie ustosunkowanie się do aborcji odpowiada polskiemu porządkowi prawnemu w tym zakresie. W tych trzech okolicznościach można w Polsce zgodnie z Ustawą z dn. 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży dokonać legalnego przerwania życia dziecka nienarodzonego. Społeczne zrozumienie dla decyzji rodziców dotyczącej selektywnej wskazuje na stosunkowo powszechną postawę warunkowej akceptacji prawa do życia dziecka nienarodzonego. W społecznym odczuciu życie osoby niepełnosprawnej jest bardziej nieszczęśliwe, niż pełnosprawnej, stąd aborcja jest traktowana jako sposób na uchronienie tej osoby przed nieszczęśliwym życiem. Podobnie sytuację rodzin z osobą ciężko chorą lub niepełnosprawną uważa się naznaczone takim ciężarem dodatkowych wydatków i nakładu pracy, odrzuceniem społecznym i samotnością, że rozwiązanie w postaci aborcji dziecka chorego jawi się jako usprawiedliwione. Względ na przewidywane cierpienie rodziców i dziecka przysłania moralne aspekty ich decyzji o eugenicznej aborcji, chociaż istnieje bogata literatura światowa oraz polska na temat bioetycznych problemów, jakie pojawiają się w związku z stosowaniem diagnostyki prenatalnej z uwzględnieniem selektywnej aborcji oraz z samą procedurą przyspieszania porodu dziecka obciążonego zaburzeniami rozwojowymi¹⁵.

3. Przejścia rodziców po uzyskaniu niepomyślnej diagnozy prenatalnej

Otrzymanie niepomyślnej diagnozy prenatalnej jest jednym z najbardziej dramatycznych wydarzeń życiowych i ma znamiona tzw. znaczącego wydarzenia życiowego, wydarzenia krytycznego. Wydarzenie takie wyodrębnia się z biegu życia, jest ważne dla jednostki i bardzo trudne, zakłóca znacząco jej mechanizmy adaptacyjne, wymaga wprowadzenia istotnych zmian w funkcjonowaniu. Nie da

¹⁴ Por. D. Kornas-Biela, *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej*, dz. cyt.; D. Kornas-Biela, *Wielowymiarowość przestrzeni refleksyjnej i edukacyjnej pedagogiki prenatalnej i specjalnej*, w: *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, D. Chimicz, A. Pawlak, Lublin 2012, s. 161-184.

¹⁵ Np. Interesujące omówienie tego problemu z punktu widzenia praktyki w Polsce opublikowane w języku włoskim: W. Głusiec, *Studio bioetico della diagnosi fetale invasiva in Polonia. I postulati delle modifiche necessarie formulati alla luce dell'etica personalista*, Roma 2010, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum.

się go znieść czy przetrwać, jak sytuację trudną, stresową. Charakteryzuje się kryzysem psychicznym, który może być korzystnym lub też niekorzystnym dla rozwoju (np. naznacza rodzinę stygmatem inności). Wstrząsa człowiekiem, prowokuje do zmiany poczucia tożsamości (kim jestem, jaki jestem), obrazu siebie i samooceny, zadań życiowych, systemu wartości i celów w życiu, relacji z innymi. Ryzyko negatywnych konsekwencji takiego wydarzenia zależy od wielu czynników.

W sytuacji niepomysłnej diagnozy prenatalnej ryzyko jej negatywnych skutków jest znaczne, gdyż rodzice tracą jedną z najważniejszych wartości w życiu, jaką jest zdrowe dziecko, a czasem i jego samego (tracą wtedy kogoś najbliższego); tracą poczucie bezpieczeństwa („fatum nad rodziną”, „los nieprzewidywalny”, „Bóg opuścił”) i kontroli nad życiem („nic co ważne w życiu, nie da się przewidzieć”), poczucie własnej wartości („nie zdołaliśmy dać życia zdrowemu dziecku”), pojawia się poczucie uczestnictwa w kataklizmie („świat się zawalił”, „życie się skończyło”, „nóż w sercu”), panika lub stupor, dezorganizacja zachowania (bezsensowne słowa, gesty, działania), bezradność i bezsilność („nic nie możemy zrobić, by przywrócić dziecku zdrowie lub życie”), głębokie cierpienie, smutek, żal i żaloba (opłakiwanie straty), dezorganizujące emocje (np. lęk, przestrasz, napięcie, niepokój, wstyd, gniew, poczucie krzywdy i bycia ofiarą), nadmierna czujność, trudności w koncentracji na zadaniu i w podejmowaniu decyzji, podatność na sugestie. Wrodzona choroba dziecka dotyka również głęboko wielu sfer życia członków bliższej rodziny (czasem i dalszej) i testuje ich kompetencje zaradcze. Od poczucia kompetencji dania sobie rady z dramatyczną sytuacją oraz faktycznego radzenia sobie i uzyskiwanego wsparcia społecznego zależy w dużym stopniu proces adaptacji do tej sytuacji i podejmowane decyzje („rodzimy czy usuwamy dziecko”)¹⁶.

Rodzaj doświadczanych przez rodziców różnorodnych uczuć, ich nasilenie, czas pojawienia się i trwania, ich destruktywne lub konstruktywne konsekwencje, sposób radzenia sobie z nimi o ostateczne decyzje, czy pozwalają dziecku na dalsze życie, czy też korzystają z eugenicznej aborcji – zależą od szeregu czynników, wśród których jedne związane są osobą dziecka (np. wiek dziecka, czyli w przybliżeniu długość trwania ciąży, rodzaj i stopień zaburzeń jego rozwoju, rozległość niekorzystnych objawów choroby wrodzonej w dalszym życiu, co wyznacza ciężkość niepełnosprawności). Inne czynniki mające wpływ na doświadczenia rodziców po niepomysłnej diagnozie prenatalnej są ich osobistymi charakterystykami, np. biografia prokreacyjna, wiek i liczba dzieci, pragnienie dziecka, stosunek do osób ciężko chorych lub niepełnosprawnych (związany z wcześniejszymi pozytywnymi kontaktami z nimi), system wartości, cele i aspiracje życiowe, poziom identyfikacji z nauczaniem Kościoła i głębokość

¹⁶ Por. D. Kornas-Biela, *Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka: doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2001, Towarzystwo Naukowe KUL, s. 459-477.

życia duchowego. Jeszcze inne czynniki są związane z relacjami społecznymi, np. więzią małżeńską, uzyskiwanym wsparciem społecznym, zwłaszcza ze strony najbliższych, sytuacją prawną i pomocą ze strony państwa na rzecz rodzin z osobą niepełnosprawną, stosunkiem społecznym do nich (stereotypy, uprzedzenia, stygmatyzowanie). Nie można jednocześnie pominąć ważnej roli personelu medycznego, bowiem przeżycia i decyzje rodziców w dużym stopniu uzależnione są od tego, w jakich warunkach uzyskali pierwszą informację, w jaki sposób została im przekazana, kto im ją przekazał (płeć, cechy osobowości profesjonalisty, jego wiedza i kompetencje zawodowe), jakie były dalsze kontakty ze służbą zdrowia¹⁷.

4. Wzrost liczby eugenicznych aborcji przejawem „cywilizacji śmierci”

W populacji polskiej rodzi się ok. 3% dzieci z wrodzonymi wadami rozwojowymi, wrodzonymi zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi (rocznie ok. 9500 noworodków)¹⁸. Tak naprawdę nie wiemy dokładnie, jak wielu rodziców zmierza się rokrocznie z trudnymi przeżyciami po niepomyślnej diagnozie prenatalnej i staje wobec konieczności podjęcia decyzji „co dalej?”. O ile nie znamy liczby niepomyślnych diagnoz prenatalnych, o tyle liczba przeprowadzanych rocznie eugenicznych aborcji w wyniku diagnozy prenatalnej jest odnotowywana zgodnie z wymogami ustawowymi. Liczba ta sukcesywnie wzrasta, np. między rokiem 2004 a 2007 wzrosła ponad dwukrotnie (z 128 do 282) i nadal rośnie, gdyż w 2010 roku dokonano już 614 aborcji. Pomimo tego wzrostu wskaźnik eugenicznych aborcji jest w Polsce najprawdopodobniej najniższy w Europie, gdyż wielu rodziców decyduje się na urodzenie dziecka pomimo niepomyślnej diagnozy. Dlatego też odsetek dzieci rodzonych z wadami wrodzonymi i zaburzeniami chromosomowymi jest w Polsce wyższy niż w krajach o wyższym wskaźniku eugenicznych aborcji¹⁹.

W krajach zachodniej Europy eugeniczne aborcje dotyczą nie tylko ciężkich uszkodzeń, ale też mniej poważnych, z którymi można żyć lub które są możli-

¹⁷ Por. I. Barton-Smoczyńska, *Metoda pięciu kroków. Przekazywanie informacji o śmierci dziecka lub chorobie dziecka w czasie ciąży – komunikacja z ciężarną pacjentką*, „Życie i Płodność” 9 (2009) nr 4, s. 43-49; A. Hennel-Brzozowska, *Psychologiczna analiza sytuacji lekarza komunikującego pacjentce niekorzystne wyniki badań prenatalnych*, „Życie i Płodność” 10 (2010) nr 1, s. 59-68; D. Kornas-Biela, *Wczesna pomoc psychopedagogiczna rodzinie dziecka z upośledzeniem umysłowym*, w: *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 1988, Redakcja Wydawnictwa KUL, s. 61-77; D. Kornas-Biela, *Potrzeby rodziców po śmierci dziecka w okresie okołoporodowym*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Lublin 1992, Redakcja Wydawnictw KUL, s. 61-75; D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, dz. cyt., s. 25-56.

¹⁸ Por. T. Dangel, *Wady letalne u noworodków. Opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii*, „Standardy Medyczne” 31 (2007) nr 9, s. 108-110.

¹⁹ Por. T. Dangel, *Wady letalne u płodów i noworodków*, dz. cyt.

we do leczenia. Również liczba tego typu aborcji sukcesywnie wzrasta (podobnie jak w Polsce). Jako przykład mogą posłużyć statystyki eugenicznych aborcji z Wielkiej Brytanii, gdzie w latach 2001-2010 ich liczba wzrosła o jedną trzecią, 10-krotnie więcej niż ogólny wzrost liczby aborcji. W sumie w latach 2002-2010 na podstawie podejrzenia niepełnosprawności zostało w sumie usuniętych około 18.000 dzieci, w tym w 2010 roku: 1.189 z zespołem Downa, 181 z zaburzeniami mięśniowo-szkieletowymi, (np. koślawe stopy), 128 z rozszczepem kręgosłupa i 189 z powodu bezmózgowia (a więc dzieci, które nie miały szans na dalsze życie, ale w zależności od ciężkości schorzenia mogły przeżyć pewną liczbę godzin po urodzeniu w atmosferze miłości rodziców, być przywitany i pożegnany) i 7 dzieci z rozszczepem wargi lub podniebienia²⁰.

Powyższe statystyki jasno wskazują, że określenia „ciężkie wady płodu” czy „istotne ryzyko poważnego” kalectwa są bardzo pojemne znaczeniowo i bardzo subiektywne. Anthony Ozimic z Society for the Protection of Unborn Children skomentował te statystyki jednoznacznie: „Wyraźnie widać, że legalna aborcja jest systemem, który dyskryminuje, i to śmiertelnie, niepełnosprawnych”²¹. W silnym trendzie zwiększania liczby eugenicznych aborcji ujawnia się bardzo negatywna postawa wobec osób z zaburzeniami zdrowia i motywacja, by „wyzwolić” społeczeństwo od ciężaru ich utrzymania przy życiu, edukacji i rehabilitacji poprzez ich usunięcie, gdy są jeszcze „płodami”. Nawet niektórzy naukowcy wyrażają aprobatę dla takiego sposobu poprawiania statystyk obrazujących stan zdrowia społeczeństwa. Niewątpliwie, jeśli usuniemy dzieci przed urodzeniem uznając je za „defektywne płody” lub „nieudane ciężę” statystyki te mogą być pocieszające²². Natomiast cywilizacja, która uznaje, że na świat mają prawo przyjść tylko zdrowe dzieci – jest cywilizacją nieludzką, zdaną na wymarcie przez samozagładę (Por. EV 12, 100). Wobec tego rodzaju statystyk należy wspomnieć przestrożę Jana Pawła II: „Wyzwanie, przed którym stajemy u progu trzeciego tysiąclecia, jest trudne: tylko zgodna współpraca wszystkich, którzy wierzą w wartość życia, pozwoli uniknąć klęski cywilizacji i jej nieobliczalnych konsekwencji (Por. EV 91).

²⁰ Hilary White, LifeSiteNews.com, London, 21.07. 2011, za: <http://www.poznajpana.pl/index.php/2011/07/aborcja-eugeniczna-w-wielkiej-brytanii/> (21 XI 2012).

²¹ Tamże.

²² Np. w duńskiej gazecie „Berlingske” ukazał się tekst zapowiadający, iż po 2030 r. w Danii przestaną się rodzić dzieci z zespołem Downa, gdyż odkąd wszystkim kobietom w ciąży zaoferowano badania płodu pod kątem wystąpienia tego zespołu, liczba nowych przypadków maleje o 13 proc. rocznie. „To fantastyczne osiągnięcie, że liczba noworodków z zespołem Downa jest zbliżona do zera” – tak skonkludował tę prenatalną eksterminację prof. Niels Ulbjerg, badacz etyki lekarskiej ze Szpitala Uniwersytetu w Aarhus (<http://prawdaoaborcji.wordpress.com/2012/11/10/i-tak-sie-konczy-nowoczesny-swiat/#more-421>) (21 XI 2012).

5. Afirmacja życia w trudnej sytuacji niepomyślniej diagnozy prenatalnej lub urodzenia dziecka z wadą letalną

Zasygnalizowane powyżej niektóre problemy, jakie rodzi intensywny rozwój usług medycznych związanych z diagnostyką prenatalną w warunkach społecznej akceptacji etyki utylitarystycznej stanowią poważną przeszkodę, by życie dziecka nienarodzonego przyjąć z miłością i pozwolić mu żyć, pomimo wysokiego prawdopodobieństwa, że będzie ciężko chore, niepełnosprawne lub wczesnie umrze. Niebezpieczeństwa te są coraz wyraziściej sygnalizowane²³, tym bardziej, że personel medyczny najczęściej w sposób mniej lub bardziej otwarty sugeruje wybór w kierunku eugenicznej aborcji, a otoczenie wykazuje się zrozumieniem dla takiej decyzji rodziców²⁴.

W sytuacji, gdy rodzice otrzymują diagnozę o ciężkiej i nieodwracalnej chorobie lub wadzie dziecka prenatalnego mają możliwość zrezygnowania z opcji eugenicznej aborcji i towarzyszenia dziecku w rozwoju tak długo, jak będzie to możliwe ze względu na stan jego zdrowia. Decyzje te podejmują rodzice z różnych względów. Czasem jest to wielkie przywiązanie do dziecka, które zdążyło się ukształtować zanim dowiedzieli się, iż jest ono obciążone wadą rozwojową. Rodzice nie wyobrażają sobie wtedy, że mogliby doprowadzić do śmierci dziecka, z którym komunikują się na wiele sposobów, któremu okazują uczucia, które zajęły wiele miejsca w ich sercu.

Część rodziców pragnie za wszelką cenę dziecka, niezależnie od stanu jego zdrowia zwłaszcza, jeśli doświadczyli niepowodzeń prokreacyjnych (długoletnia niepłodność, poronienia, śmierć dziecka) i to chore dziecko jest jedynym, jakie mogą kochać i o jakie mogą się troszczyć, chociaż trwałoby to krótki czas po urodzeniu. Dla tych rodziców liczy się bardziej upragniony fakt, jakim jest życie dziecka niż jego stan zdrowotny. Dzięki dziecku mają kogoś do kochania i ktoś bardziej lub mniej świadomie ich kocha; mają z kim tworzyć silną więź emocjonalną; mają kogoś, kto dzięki wzajemnej miłości niejako wydobywa z nich pokłady z niczym nieporównywalnych uczuć, przemyśleń, przewartościowań; mają

²³ A. Carmi we wstępie do książki pt. „Świadoma zgoda” pisał: „Olbrzymie postępy medycznej technologii, wysokie koszty opieki zdrowotnej, szczupłość zasobów, wzrost społecznych oczekiwań oraz wymagań, a także zmiany wyznawanych wartości wymagają poważnych rozważań na temat przyszłości systemu opieki zdrowotnej oraz ponownego przemyślenia niektórych zasad etycznych, a może raczej oceny adekwatności ich zastosowania w nowych warunkach” – A. Carmi, red., *Świadoma zgoda*, Wrocław 2007, MedPharma Polska, s. 7.

²⁴ Należy jednak zaznaczyć, że z badań przeprowadzonych na próbie 1000 Polaków spadła na przestrzeni ostatnich 5 lat akceptacja dla aborcji w przypadku, gdy dziecko ma się urodzić upośledzone – z 52% do 46%, a przybyło przeciwników takiego rozwiązania – z 31% do 35%. Zmiana poglądów w kierunku sprzeciwu wobec aborcji eugenicznej w największym stopniu (o 21%) dotyczyła grupy wiekowej 20–29 lat. Krytyczna wobec aborcji dzieci chorych jest też młodzież między 15. a 19. rokiem życia (<http://gosc.pl/doc/1335072.CBOS-Rosnie-sprzeciw-wobec-aborcji> (12 XI 2012)).

kogoś, przy kim czują, że stają się lepszymi ludźmi, chociaż cena tego „krzyża” wysiłku i cierpienia jest nieraz bardzo wielka²⁵.

Wielu rodziców rezygnuje z eugenicznej aborcji ze względu na przekonanie, iż dziecku przynależy się bezwarunkowa miłość z ich strony tak, jak dziecku urodzonemu. Gdyby nie pozwolili dziecku żyć, czuliby się nie dość dobrymi rodzicami, „dezerterami” na polu rodzicielstwa. Rodzice ci jako swój obowiązek traktują opiekę nad dzieckiem i zapewnienie mu, na ile to możliwe, warunków do życia, a jeśli dziecko wymaga od nich więcej poświęcenia ze względu na jego zaburzenia, podchodzą do tego jako do wyzwania, któremu należy sprostać. Można by powiedzieć – rodzice ci traktują życie „jak idzie”, zgadzając się z tym, co przynosi los i nie kwestionują swych rodzicielskich obowiązków. Ich stosunek do konieczności opieki nad dzieckiem nawet ciężko chorym, i to opieki długotrwałej, traktują normatywnie (deontycznie) – rodzice są od tego, by troszczyć się o swoje dzieci a jeśli dziecko jest ciężko chore lub narażone na śmierć, to ich obowiązkiem jest jeszcze większa pomoc i opieka.

Niektórzy rodzice mają pozytywne doświadczenia z kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, czasem sami mieli w rodzinie taką osobę i brak przyzwolenia na urodzenie się dziecka chorego traktowałiby jako wyraz postawy odrzucenia wobec tych bliskich im osób jak też wobec osób niepełnosprawnych, starych, traktowanych jako „społecznie nieużyteczni”. Wspomnienia z kontaktów z konkretnymi ludźmi z ciężką chorobą lub niepełnosprawnością, zwłaszcza z dziećmi, nie pozwala im na podjęcie decyzji o wykluczeniu ich z życia. Afirmacja dla nawet krótkiego życia ich dziecka jest wołaniem o szacunek dla życia tych, którzy są słabi, bezradni, potrzebujący pomocy²⁶. Chorobę i niepełnosprawność traktują jako nieodłączną część życia, któremu należy się szacunek niezależnie od jego „jakości”. Życie to bowiem jest zawsze życiem „kogoś”, tej niepowtarzalnej osoby, dla której to jest jej jedyne życie i chociaż naznaczone cierpieniem i może krótkie, to jednak to jest jej „całe życie”.

Inni rodzice spotkali się w życiu z przykładami wyborów „za życiem” pomimo ciężkiej choroby dziecka, np. ktoś z ich otoczenia podjął taką decyzję. Być może również czytali, słyszeli lub widzieli na filmie taką historię i była ona dla nich przekonywująca. Biorąc tych rodziców za wzór, wzbudzają w sobie poczucie kompetencji, że też dadzą sobie radę z ciężko chorym lub niepełnosprawnym dzieckiem. Przykład innych pociąga, rodzi w nich nadzieję, bo „nadzieja przychodzi do człowieka wraz z drugim człowiekiem” jak pisał Alighieri Dante.

²⁵ Np. Małą Tosię nazwano „profesorem miłości” – <http://pl.scribd.com/doc/89269554/Informator-MHD-1-2012>.

²⁶ W literaturze przedmiotu dyskutowany jest problem negatywnego wpływu rozwoju eugenicznej aborcji na postawy wobec osób niepełnosprawnych, nieuleczalnie chorych i niedołącznych, np. E. Parens, A. Asch (red.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Washington, D.C. 2000, Georgetown University Press. Autorka często podejmowała ten problem w swoich publikacjach dotyczących diagnostyki prenatalnej.

Duża część rodziców nie korzysta z eugenicznej aborcji ze względów religijnych. Traktują bowiem życie dziecka jako Boży dar, dar trudny, ale bezcenny, który nie należy odrzucać, ale przyjąć tak, jak został zamierzony przez Boga. Rodzice ci wierzą, że ich dziecko jak każde inne zostało powołane do życia stwórczym aktem Boga, jest Jego obrazem i podobieństwem, ma nadprzyrodzoną godność i wartość (Mt, 25,36), ma udział w Boskim życiu, zostało odkupione i powołane do zmartwychwstania, a Bóg miłuje go taką samą Boską miarą jak każdego innego człowieka. Ten trudny dar jest darem danym i zadany. Stawia ich wobec wyjątkowych zadań i odpowiedzialności, ale są przekonani, że powierając im ciężko chore dziecko, Bóg, mając im nieznan plan, zaufał ich sercu, że się temu darowi nie sprzeniewierzą²⁷.

Z chrześcijańskiego punktu widzenia chore ciało dziecka, jego zaburzone funkcjonowanie, słabe zdrowie i rokowanie nie ujmują nic z jego wartości ontycznej – bezcennej i niepowtarzalnej. Bóg bowiem jest wierny swemu Ojcostwu wobec każdego, a więc i tego dziecka, troszczy się o niego, zabezpiecza jego istnienie, nad każdą sekundą jego życia rozciąga się Boże Ojcowskie „tak”. Dziecko nosi w sobie niezatarty ślad Jego stwórczej pieczęci, a Bóg „nie gardzi i nie brzydzi się tym, co stworzył”. Ekonomia Boża jest taka, iż „to, co głupie w oczach świata”, co niemocne i nie szlachetnie urodzone – zajmuje pierwsze miejsce w historii zbawienia²⁸. Dziecko nawet najbardziej zdeformowane i upośledzone jest obdarzone duszą nieśmiertelną i dzięki temu Boskiemu duchowi jest ono godne Boga. To dziecko jest jak każdy człowiek „dzieckiem Ojca”, „przyjacielem Jezusa”, ma swoje unikalne powołanie do spełnienia, by dawać i otrzymywać miłość w tej oto konkretnej rodzinie. Swoim życiem chwali Pana, bo wszystko co stworzone, jest stworzone przez Niego na Jego chwałę. Jest ono jak każdy człowiek świątynią Boga, mieszkaniem Trójcy Świętej, a poprzez swoje cierpienie – ołtarzem ofiarnym, kielichem ofiarnym i skarbem dla dobra Kościoła, a jego pokój w domu, czy w szpitalu – kaplicą, sanktuarium, źródłem łask (Jan Paweł II)²⁹.

Oczywiście dla rodziców niepomyślna diagnoza prenatalna o ciężkim zaburzeniu rozwoju dziecka i ewentualnie o jego nieuchronnie bliskiej śmierci oznacza doświadczenie bardzo trudnego rodzicielstwa, naznaczonego cierpieniem i przewyciężającym cierpieniem. Zmierzają się oni z dramatem niezawinionego cierpienia własnego oraz ich dziecka. Stawiają szereg pytań i najważniejsze z nich „dlaczego?” i „po co?” – pozostają bez odpowiedzi. Sytuacja wymaga

²⁷ Por. D. Kornas-Biela, *Pedagogika prenatalna*, dz. cyt., s. 379-380.

²⁸ „Bóg wybrał właśnie to, co głupie w oczach świata, aby zawstydić mędrców, wybrał to, co niemocne, aby mocnych poniżyć; i to, co nie jest szlachetnie urodzone według świata i wzgardzone, i to, co nie jest, wyróżnił Bóg, by to co jest, unicestwił” (1 Kor 1, 27-28).

²⁹ Por. D. Kornas-Biela, *Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II, w: Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2001, Towarzystwo Naukowe KUL, s. 357-384.

od nich heroicznego wiary i ufności, by zaakceptować tajemnicę i zawierzyć „na przepaść”, że wszystko co się w ich życiu zdarza, ma głębszy, ukryty w planie miłości Boga, nieznanym im sens. Zaakceptowanie nie rozumianego cierpienia i przyjęcie zaproszenia do upodobnienia się do ukrzyżowanego Chrystusa³⁰ to proces porównany przez Jana Pawła II do „agonii Wielkiego Piątku”. Przyjęcie Woli Boga i darowanie cierpienia jako wyrazu miłości jest zwycięstwem dobra nad złem, rodzi wielkie dobro, stanowi nadzwyczajną okazję dla wszystkich osób bliskich dziecku do przemiana się w „nowego człowieka” i osiągnięcia szczytów człowieczeństwa. Dla otoczenia natomiast jest wezwaniem do zmiany kryterium oceny człowieczeństwa (uwzględnienia wymiaru nadprzyrodzonego), do szacunku wobec zdrowia i życia ludzkiego, miłości solidarnej i miłosiernej, dojrzenia psychicznego, moralnego i duchowego³¹. W takim podejściu do choroby i cierpienia zauważa się wspólnotę wymiany darów – dziecko otrzymuje, ale też wiele daje swoim najbliższym, wymaga, ale też wyzwala miłość, którą oni czują się obdarowani³².

6. Zakończenie

Jan Paweł II w „*Evangelium Vitae*”, wspominał o niebezpieczeństwie stosowania technik prenatalnej diagnozy w celu zapobiegania narodzinom dzieci dotkniętych jakimiś anomaliami rozwojowymi. Takie ich wykorzystanie służy mentalności eugenicznej, która jest „haniebna i w najwyższym stopniu naganna, ponieważ rości sobie prawo do mierzenia wartości ludzkiego życia wyłącznie według kryteriów „normalności” i zdrowia fizycznego, otwierając tym samym drogę do uprawomocnienia także dzieciobójstwa i eutanazji” (EV 63).

Profesor J. Nagórny we wstępie do książki W. Fijałkowskiego „*Ku afirmacji życia*” pisał: „Afirmacja życia jest potrzebna zawsze, ale zwłaszcza wtedy, gdy to życie jest na różne sposoby zagrożone, gdy tylu ludzi nie potrafi odkryć jego celu ani też nadać mu właściwego sensu. Nic więc dziwnego, że wezwanie do afirmacji życia jest dzisiaj bardzo aktualne”³³. Wobec niewątpliwych zagrożeń, jakie niesie pozbawianie życia dzieci w ich pre- lub perinatalnym okresie rozwoju ze względu na stan zdrowia to wezwanie jest bardzo ważne, gdyż afirmacja życia ocala „człowieka w człowieku”. Jak pisze dalej Profesor, najgłębszą wartością życia i jego sensem jest to, że „jest darem miłości i urzeczywistnia się jako dar miłości” a ta ocalona miłość daje „moc do pełnej afirmacji życia”³⁴.

³⁰ Dopełniania braków „udrękom Chrystusa dla dobra Jego Ciała, którym jest Kościół” (Kol 1,24).

³¹ „Moc w słabości się doskonali” (2 Kor 12,9).

³² Por. D. Kornas-Biela, *Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II*, dz. cyt.; D. Kornas-Biela, *Kochać dziecko i towarzyszyć mu od poczęcia*, w: *Międzynarodowy Kongres O godność dziecka*, Gdańsk 2001, HLI-Europa, s. 285-296.

³³ J. Nagórny, *Przedmowa do wydania III*, W. Fijałkowski, *Ku afirmacji życia*, Lublin 2003, Wydawnictwo „Gaudium”, s. 5-6.

³⁴ Tamże, s. 7.

Obowiązek i powołanie do bezwzględnej afirmacji życia dotyczy każdego – osób sprawnych i niepełnosprawnych. Jan Paweł II wyraził to słowami: „właśnie odwaga i radość, z jaką idą przez życie liczni nasi bracia dotknięci poważnymi upośledzeniami, jeśli zaznają akceptacji i miłości z naszej strony, stanowią niezwykle wymowne świadectwo autentycznych wartości, które kształtują życie i sprawiają, że nawet w trudnych warunkach jest ono cenne samo w sobie i dla innych. Kościół stoi u boku tych małżonków, którzy z wielkim niepokojem i bólem godzą się przyjąć dzieci dotknięte poważnymi upośledzeniami, jest też wdzięczny tym wszystkim rodzinom, które przez adopcję przyjmują dzieci porzucone przez rodziców z powodu kalectwa lub choroby” (EV 63).

Proponowana literatura

- Barton-Smoczyńska I., *Metoda pięciu kroków. Przekazywanie informacji o śmierci dziecka lub chorobie dziecka w czasie ciąży – komunikacja z ciężarną pacjentką*, „Życie i Płodność” 9 (2009) nr 4, s. 43-49.
- Bielawska-Batorowicz E., *Psychologiczne aspekty prokreacji*, Katowice 2006, Wydawnictwo Śląsk.
- Ciąża czy stan błogosławiony? Zagadnienie interdyscyplinarne*, red. E. Lichtenberg-Kokoszka, E. Janiuk, J. Dzierżanowski, Kraków 2011, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J., *Opieka paliatywna w perinatologii*, w: *Aborcja. Przyczyny, następstwa, terapia*, red. B. Chazan, W. Simon, Wrocław 2009, Wydawnictwo „Wektory”, s. 277-283.
- Dangel T., *Wady letalne u noworodków. Opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii*, „Standardy Medyczne” 31 (2007) nr 9, s. 108-110.
- Dangel T., *Wady letalne u płodów i noworodków. Opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*, w: *Anestezjologia w położnictwie i medycynie perinatalnej*, red. K.M. Kuczkowski, L. Drobnik, Warszawa 2009, Wydawnictwo MedMedia, rodz. 28.
- Fijałkowski W., *Ku afirmacji życia*, Lublin 2003, Wydawnictwo Gaudium.
- Hennel-Brzozowska A., *Psychologiczna analiza sytuacji lekarza komunikującego pacjentce niekorzystne wyniki badań prenatalnych*, „Życie i Płodność” 10 (2010) nr 1, s. 59-68.
- Jan Paweł II, *Evangelium Vitae*, Watykan, 25.03.1995.
- Kornas-Biela D., *Diagnostyka prenatalna*, w: *Encyklopedia Bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła*, red. A. Muszala, Radom 2007, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne POLWEN, s. 119-128.

- Kornas-Biela D., *Dobro moralne i dobro psychiczne w sytuacji prenatalnie zdiagnozowanej letalnej choroby dziecka*, w: *Bioetyka i praktyka medyczna. Wybrane zagadnienia*, red. B. Dobrowolska, A. Pilewska-Kozak, I. Wrońska, Lublin 2011, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, s. 141-163.
- Kornas-Biela D., *Eugeniczny wymiar diagnostyki preimplantacyjnej jako wyraz dystansu społecznego wobec osób niepełnosprawnych*, w: *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, D. Chimicz, A. Pawlak, Lublin 2011, Wydawnictwo UMCS.
- Kornas-Biela D., *Jakość życia w kontekście diagnostyki prenatalnej*, w: *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, red. T. Rostowska, Łódź 2006, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Informatyki, s. 87-104.
- Kornas-Biela D., Jarosik E., Faińska A., *Postawy lekarzy wobec diagnostyki prenatalnej i przerywania ciąży*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Lublin 1992, Redakcja Wydawnictw KUL, s. 99-108.
- Kornas-Biela D., *Kochać dziecko i towarzyszyć mu od poczęcia*, w: *Międzynarodowy Kongres O godność dziecka*, Gdańsk 2001, HLI-Europa, s. 285-296.
- Kornas-Biela D., *Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2001, Towarzystwo Naukowe KUL, s. 357-384.
- Kornas-Biela D., *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009, Wydawnictwo KUL.
- Kornas-Biela D., *Potrzeby rodziców po śmierci dziecka w okresie okołoporodowym*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Lublin 1992, Redakcja Wydawnictw KUL, s. 61-75.
- Kornas-Biela D., *Przeżycia związane z diagnostyką prenatalną a postawy wobec niej w literaturze przedmiotu*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Lublin 1992, Redakcja Wydawnictw KUL, s. 27-35.
- Kornas-Biela D., *Psychologia prenatalna wobec aborcji*, w: *Aborcja. Przyczyny, następstwa, terapia*, red. B. Chazan, W. Simon, Wrocław 2009, Wydawnictwo Wektory, s. 109-131.
- Kornas-Biela D., *Psychologiczne aspekty kryzysu ekologicznego w dziedzinie prokreacji*, „Ginekologia Polska”, Supl. Sympozjum *Ekologia Prokreacji Człowieka* (1993), s. 168-171.
- Kornas-Biela D., *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin 1996, Towarzystwo Naukowe KUL.
- Kornas-Biela D., *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej*, w: *Człowiek i jego decyzje* (t. 2.), red. K.A. Kłosiński, A. Biela, Lublin 2009, Wydawnictwo KUL, s. 343-360.
- Kornas-Biela D., *Psychospołeczne konsekwencje rozwoju usług w zakresie diagnostyki prenatalnej*, „Ginekologia Polska” 68 (1997), nr 5b, s. 188-195.

- Kornas-Biela D., *Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka: doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2001, Towarzystwo Naukowe KUL, s. 459-477.
- Kornas-Biela D., *Rodzina w procesie prokreacji*, w: *Rodzina. Bezcenny dar i zadanie*, red. J. Stala, E. Osewska, Radom 2006, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, s. 481-539.
- Kornas-Biela D., *Wczesna pomoc psychopedagogiczna rodzinie dziecka z upośledzeniem umysłowym*, w: *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 1988, Redakcja Wydawnictwa KUL, s. 61-77.
- Kornas-Biela D., *Wielowymiarowość przestrzeni refleksyjnej i edukacyjnej pedagogiki prenatalnej i specjalnej*, w: *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, D. Chimicz, A. Pawlak, Lublin 2012, s. 161-184.
- Parens E., Asch A. (red.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Washington, D.C. 2000, Georgetown University Press.