

Beata Antoszewska, Urszula Bartnikowska
Uniwersytet Gdański

Paternalizm źródłem dylematów w obszarze pedagogiki specjalnej – wybrane zagadnienia

Artykuł prezentuje refleksję związaną z paternalistycznym podejściem mogącym być zagrożeniem dla funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. Paternalizm jako autorytarne podejście lekarza do pacjenta zrodził się na gruncie medycyny i najczęściej na tym obszarze poddawany jest analizom. Warto jednak zauważyć, iż niektóre z działań zarówno nauczycieli, terapeutów, jak i samych rodziców ograniczają autonomię dziecka czy osoby z niepełnosprawnością za cel stawiając bez wątpienia ważne działania usprawniające, aczkolwiek pomijające/ograniczające możliwości, pragnienia, a czasem wręcz dobro samej osoby z niepełnosprawnością.

Paternalizm w artykule analizowany jest w trzech obszarach: celu, terapii/rehabilitacji czy podejściu do rodzica.

Słowa kluczowe: paternalizm, modele relacji lekarz-pacjent, rehabilitacja, edukacja

Paternalism as a source of dilemmas in the area of special education – the chosen aspects

The paper presents some reflections on a paternalistic approach to people with disabilities that may put the functioning of such individuals at risk. Paternalism, as an authoritarian approach of the physician to the patient, emerged in medicine and is most often analyzed with reference to the medical domain. It should be noted, however, that some activities performed by teachers, therapists and parents limit the autonomy of a child or disabled person. Although such actions undoubtedly aim at important rehabilitative outcomes, they overlook/limit possibilities, desires, and sometimes actually well-being of a person with disability. In this article paternalism is analyzed in three aspects: aim, therapy/rehabilitation and parental approach.

Keywords: paternalism, models of the physician-patient, rehabilitation, education

Wprowadzenie

Z pojęciem paternalizmu najczęściej spotykamy się na gruncie medycyny, odczytując go jako część jej tradycji. Analizowany jest on w kontekście relacji lekarz-pacjent i uznawany za najstarszy, jak również najbardziej znany z jej modeli.

Ze względu na medyczne korzenie tego pojęcia, na wstępie przedstawimy je w tym właśnie kontekście, a następnie przeniesiemy na grunt pedagogiki specjalnej.

Słowo paternalizm pochodzi od łacińskiego słowa *pater* – oznaczającego ojca. Najogólniej można ustalić, iż paternalizm nawiązuje do postawy ojca jako głowy rodziny podejmującej działania w trosce o swoje dzieci. Ojciec sam dokonuje wyborów nieuwzględniając zdania dzieci, gdyż uważa, że nie są one zdolne do podejmowania decyzji w sposób świadomy i uzasadniony. Nadawane negatywne znaczenie omawianemu pojęciu odnosi się do zastosowania go wobec osób dorosłych, zdolnych do podejmowania własnych decyzji. W praktyce medycznej paternalizm jest krytykowany od 1970 roku, a początki owej krytyki dotyczą szczególnie angloamerykańskiej bioetyki [Biesaga 2005].

Analizując definicje paternalizmu można dostrzec, że w swej treści nieco różnią się od siebie, jednak istota władzy czy większej wiedzy zostaje uwypuklona w każdym ujęciu. Paternalizm w Nowej encyklopedii powszechnej PWN określony został jako: „arbitralny i autorytarny sposób rządzenia lub zarządzania, który polega na dążeniu do drobiazgowego zaprogramowania życia społecznego (zespołu) przez ośrodek kierowniczy; występuje w mikroskali i makroskali (...)” [1997, t. 4, s. 800]. Z kolei Gerald Dworkin [Łuków 2005] definiując paternalizm podkreślał, że jest to naruszenie wolności postępowania uzasadnione racjami odnoszącymi się wyłącznie do dobra, szczęścia, potrzeb czy interesów osoby, którą poddaje się przymusowi. Powyższe ujęcia obrazując medyczne korzenie paternalizmu ukazują jednocześnie możliwość przeniesienia tej teorii na inne obszary relacji społecznych. Różne ujęcia wskazują na kolejne perspektywy. Pierwotne definicje skupiały się na osobie człowieka, który w danej relacji dominuje, kolejne eksponują również perspektywę osoby podlegającej tej dominacji. Różnorodność sytuacji medycznych, ich analiza oraz krytyka skrajnego paternalizmu doprowadziły do zaakcentowania godności pacjenta oraz jego aktywnej roli w relacji z lekarzem. W kontekście sporów uwzględniających kontinuum: paternalizm-autonomia, wyrosły teorie dotyczące egoistycznej wolności pacjenta i egoistycznej wolności lekarza [Biesaga 2005]. Pierwszym, który krytykował paternalistyczne podejście był John Stuart Mill. Głosił on, iż „nie można (nikogo) zmusić do uczynienia lub zaniechania czegoś, ponieważ tak będzie dla niego lepiej, ponieważ go to uszczęśliwi, ponieważ zdaniem innych osób będzie to mądrym lub nawet słusznym postępkim” [Wroński, Bocian, Depta, Cywiński, Dziki 2009, s. 270].

Krytyka paternalizmu doprowadzała do tworzenia różnych modeli relacji lekarz-pacjent, jak również do wyróżniania kilku rodzajów paternalizmu, za kryterium przyjmujących stopień jego nasilenia. Mówi się np. o paternalizmie umiarkowanym i radykalnym, słabym i mocnym [tamże]. W paternalizmie umiarkowanym czy też słabym dopuszcza się ograniczenie autonomii pacjenta po wypadku czy chorego psychicznie, którego działania nie są dobrowolne i nakierowane

przeciw własnemu zdrowiu czy życiu (w następstwie szoku czy depresji). Tom L. Beauchamp i Laurence B. McCullough wskazują sytuacje, w których paternalizm powinien być dozwolony. Dzieje się to wówczas, gdy:

- brak interwencji lekarza lub niestosowanie się chorego do zaleceń lekarskich mogłoby spowodować u pacjenta ryzyko związane z trwałym uszczerbkiem na zdrowiu;
- ryzyko po interwencji lekarskiej jest niskie;
- podczas interwencji ryzyko ograniczenia autonomii chorego jest minimalne [tamże].

David Thomas [Biesaga 2005] uznaje zastosowanie umiarkowanego paternalizmu w sytuacjach, w których lekarz – biorąc pod uwagę najlepsze interesy chorego lub domniemaną zgodę czy też usprawiedliwiony jej brak (przypadek małoletniości czy ciężkiej choroby) – podejmuje działania.

Drugi typ paternalizmu (radykałny, mocny) ingeruje głębiej wskazując, iż wolno przeciwdziałać szkodliwemu działaniu pacjenta nawet wówczas, gdy istnieje przypuszczenie o jego autonomicznym czy dobrowolnym działaniu [tamże].

Na bazie rozważań i analiz powstało kilka modeli relacji, w których mamy do czynienia z paternalistycznym postępowaniem lekarza wobec pacjenta. To między innymi model Talcotta Parsonsa [2009], jak również modele opracowane przez Thomasa S. Szasza i Marca Hollendra [2012]. Pierwszy z wyróżnionych ukazuje lekarza jako autorytet w zakresie wiedzy i kompetencji, który w swoim postępowaniu ma kierować się trzema zasadami: uniwersalizmu, emocjonalnej neutralności, a także specyfiki funkcji. Lekarz podejmuje decyzje samodzielnie, wskazując pacjentowi zadania do wykonania. Modele opracowane przez zespół T.S. Szasza i M. Hollendra uzależniają sposób postępowania wobec pacjenta stanem jego zdrowia i dynamiką choroby. Autorzy wyróżniają: Model Aktywności-Pasywności. Lekarz jest w tym modelu stroną aktywną, a pacjent pasywną. Podejście to wywodzi się z – i jest całkowicie odpowiednie dla – leczenia nagłych przypadków (np. pacjent, który doznał ciężkiego urazu, krwawi, majaczy lub jest w śpiączce). „Leczenie” odbywa się w tych przypadkach niezależnie od udziału pacjenta i niezależnie od jego wyniku. Zachodzi tu podobieństwo między pacjentem i bezbronny niemowlęciem z jednej strony, oraz lekarzem i rodzicem z drugiej.

Drugi z wyróżnionych to Model Kierowania-Współpracy. Stosowany w sytuacjach ostrych infekcji. Pacjent jest świadomy, ma własne odczucia i dążenia, a mimo to poszukuje pomocy, jest gotowy i chętny do „współpracy”. Kiedy zgłasza się do lekarza, umieszcza go (nawet, jeśli tylko w ograniczony sposób) na pozycji osoby posiadającej władzę. Związane jest to nie tylko z „reakcją przeniesienia” (tzn. traktuje lekarza tak jak traktował swojego ojca, gdy był dzieckiem), lecz także z tym, że lekarz posiada wiedzę na temat procesów zachodzących w organizmie pacjenta, której on nie posiada. W tym modelu

obie osoby są „aktywne” i obie wnoszą coś do interakcji. Różnica jednak dotyczy władzy i jej rzeczywistego lub potencjalnego użycia. Osoba, która ma większą władzę (rodzic, lekarz, pracodawca itd.) mówi o kierowaniu lub przywództwie i oczekuje kooperacji ze strony drugiej (dziecko, pacjent, pracownik itd.). Od pacjenta/dziecka/pracownika oczekuje się, że będzie „wzorował się na” i „wykonywał polecenia”. Ponadto nie może kwestionować, kłócić się czy nie zgadzać z poleceniami, jakie otrzymuje. Prototypem tego modelu jest relacja między rodzicem i jego (nastoletnim) dzieckiem. Często stosowane są groźby i inne otwarte środki przemocy, chociaż zakłada się, że są one używane dla „dobra pacjenta”. Należy dodać, że zawsze obecna jest możliwość wykorzystania sytuacji – jak w każdej relacji między osobami, które nie mają równorzędnej władzy – wyłącznie dla korzyści lekarza, choć może być to pod przykryciem altruizmu.

Ostatni z opracowanych to Model Współuczestnictwa. W tym typie interakcji kluczowe jest, żeby uczestnicy (1) mieli porównywalną władzę, (2) byli od siebie wzajemnie zależni (tj., potrzebowali się wzajemnie), i (3) angażowali się w działalność, która obu stronom miała przynieść satysfakcję. Model ten preferowany jest przez pacjentów, którzy – z różnych przyczyn – chcą sami się sobą zająć (przynajmniej częściowo). W takiej sytuacji własne doświadczenia pacjenta dostarczają ważnych wskazówek dla lekarza. Ponadto, program terapii jest głównie wykonywany przez samego pacjenta. Zasadniczo lekarz pomaga pacjentowi pomóc sobie samemu.

Można się zastanowić, który z tych modeli funkcjonuje w pedagogice specjalnej pomiędzy osobą niepełnosprawną i pedagogiem specjalnym, czy też między rodzicem osoby z niepełnosprawnością a pedagogiem specjalnym oraz który z nich powinien pojawiać się w określonych sytuacjach terapeutycznych z uwzględnieniem różnych rodzajów niepełnosprawności. Odpowiedź wskazująca jednoznaczny model przysporzy wiele trudności i zapewne w konsekwencji nie będzie prosta do uzasadnienia, a co więcej, nie zadowoli wszystkich. W rozważaniach z jednej strony można za punkt wyjścia przyjmować rozwój autonomii, z drugiej zasadę dobroczynności. Obie przyniosą inne wyniki rozważań dotyczących paternalizmu. W naszych rozważaniach nie chodzi o uwypuklenie jednego z modeli, a jedynie o nakreślenie samych tendencji pojawiania się poszczególnych modeli lub rodzajów paternalizmu. Paternalizm w tekście będziemy analizować w trzech następujących zakresach¹:

- Paternalizm w wyznaczaniu **celu**,
- Paternalizm w **terapii/rehabilitacji/nauce**,
- Paternalizm w **podejściu do rodzica**.

¹ Zapewne nie są to wszystkie z istniejących (np. paternalizm w pedagogice leczniczej związany z podejmowaniem decyzji o leczeniu dziecka czy pacjenta określoną metodą leczenia) jednak, by zawęzić pole rozważań ograniczamy się tylko do powyższych.

Cel

Paternalizm w wyznaczaniu celu, do którego zmierza w swej pracy pedagog specjalny, może ukazywać paternalistyczne nastawienie, jeżeli dążenia ukierunkowane są na zrealizowanie narzuconego osobie z niepełnosprawnością wzoru funkcjonowania. Zwykle tym wzorem jest człowiek sprawy i „przydatny społecznie”, a także w jak najmniejszym stopniu odróżniający się od społeczeństwa.

W przypadku małych dzieci z uszkodzonym słuchem (dotyczy to także dzieci zagrożonych inną niepełnosprawnością) przejawy paternalizmu można zaobserwować głównie na etapie wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju. Kiedy zostaje zdiagnozowane uszkodzenie słuchu u dziecka, traktowane jest ono jako uszkodzenie czysto medyczne. W „starciu” modelu medycznego i społecznego na tym etapie życia dziecka niemal wyłącznie brany jest pod uwagę ten pierwszy [zob. Czajkowska-Kisil 2014, s. 35–43; Bartnikowska 2010, s. 51–56; Tomaszewski 2000, s. 21–58]. Dziecko traktowane jest jak „przypadek medyczny” jako chory, który wymaga leczenia. Sprzyja temu postęp medyczny i techniczny oraz pojawiająca się na rynku coraz to doskonalsza aparatura wzmacniająca dźwięki i poprawiająca możliwości słyszenia [Hampson, Marshall 2009, s. 9–11]. Aparaty słuchowe mają coraz lepsze parametry, a implanty ślimakowe i pniowe dają złudzenie istnienia cudownej oferty przywracającej słuch [Stardowski 2015]. Bez wątpienia dążenie do skompensowania braku słuchu i rozważenie pomocy medycznej jest istotne, aczkolwiek nie może przysłańać innych istotnych form pomocy czy kompensacji.

Podobnie rzecz ma się w przypadku dzieci z niepełnosprawnością ruchową (w tym szczególnie np. z amputacjami wrodzonymi). Pomimo że zasady rehabilitacji dotyczą usprawniania kończyn (górnych lub dolnych), które dziecko posiada i które prawidłowo zostały wykształcone lub wykształciły się tylko częściowo, to jednak w wielu przypadkach główny nacisk położony jest na aspekt kosmetyczny – likwidacji braku kończyny lub kończyn czy jakiejś ich/jej części przez zastosowanie protezy. Narzuca się z góry ściśle określony wzór funkcjonowania, nie zwracając uwagi na kompensowanie czy usprawnianie istniejących kończyn tak, by w przyszłości dziecko jako osoba dorosła mogło/miało szansę funkcjonować bez udogodnień technicznych [Stardowski 2015]². „Ludzie pytają mnie czasami, czy nie chciałabym mieć ręki. Ale przeszczep jest raczej niemożliwy, a z protezą ciężko by mi się grało (...)” – wspomina w jednym z wywiadów Natalia Patryka

² Choć autor wskazanego w Bibliografii artykułu wykazuje sukcesy technologiczne i lepszą precyzję ruchów a czasem większą wydolność niż ta biologiczna. „Dziś (mówi o protezach) jednak są już tak dobre, że zastanawiam się, czy nie amputować sobie rąk, by zastąpić je mechanicznymi” – mówi uczony prof. Hugh Herr.

(www.newsweek.pl/kobieta). Nie negujemy całkowicie znaczenia zastosowania protez, które są coraz bardziej doskonałe i umożliwiają wykonywanie bardzo precyzyjnych ruchów, jednak pragniemy zaakcentować, iż w niektórych przypadkach ważniejsze i wygodniejsze dla samej osoby z niepełnosprawnościami może być wykorzystanie możliwości kompensacyjnych organizmu. Ponadto zaspokojenie u dziecka czy osoby z niepełnosprawnością potrzeby miłości, szacunku i akceptacji wspomaga rozwój i całościowy proces rehabilitacji. Bez wątplenia podstawową rzeczą niezbędną każdemu człowiekowi jest bezwarunkowa akceptacja. Dziecko czy osoba dorosła ma prawo nie lubić ćwiczeń czy też nie czynić postępów w nauce (tu mamy na myśli określony poziom możliwości intelektualnych dziecka), czy rehabilitacji i nadal ma prawo do bycia osobą kochaną, szanowaną, akceptowaną. Rehabilitacja nie może być działaniem, które nakierowane na dziecko całkowicie zapełnia przestrzeń funkcjonowania dziecka na pewnym (szczególnie wczesnym) etapie jego rozwoju – jest niezmiernie ważna, jednak musi być prowadzona we właściwych proporcjach z jednoczesnym zrozumieniem i akceptacją dziecka.

Nastawienie na „zmianę”/„zrobienie” z niepełnosprawnej osoby jak najbardziej sprawnej i nieodróżniającej się od sprawnej większości społeczeństwa, bez wsłuchiwania się w konkretny głos osoby z niepełnosprawnością, jest paternalizmem. Antidotum byłoby uznanie, że osoba niepełnosprawna – jeżeli tego chce – ma prawo być inna, wyglądać inaczej i zachowywać się inaczej (granice te wyznacza sama chęć bycia innym, o ile nie jest łączona z krzywdzeniem kogoś lub poniżaniem czyjejs godności).

Warto byłoby tu zasygnalizować także zagadnienie integracji w okresie szkolnym jako przymusu narzuconego niepełnosprawnemu uczniowi. Paternalizm uwidacznia się w sytuacji, kiedy rodzice nie dopuszczają innej możliwości kształcenia dla swojego niepełnosprawnego dziecka jak tylko szkoła integracyjna czy ogólnodostępna. Starają się oni niemalże „na siłę” zintegrować je z pełnosprawnymi i zdrowymi rówieśnikami, mimo iż ono na to zgody nie wyraża lub rozwiązanie nie sprawdza się i dziecko w niewielkim stopniu korzysta z nauki (nie nabywa wiadomości i umiejętności) oraz kontaktów z rówieśnikami. Szkoła integracyjna zaspokaja wyłącznie pragnienia rodziców, którzy chcąc mieć „normalne” dziecko i pozornie uzyskują taki efekt poprzez zafałszowanie rzeczywistości. Drugorzędne stają się potrzeby, możliwości i umiejętności dziecka, które zdecydowanie sprawniej mogłoby rozwijać się w szkole dostosowanej do danego typu niepełnosprawności. Wysokie wymagania rodziców, bez znajomości najbardziej odpowiednich metod nauki i motywacji, powodują u dzieci frustrację i lęk. Nadmierne wymagania stawiane przez rodziców nie sprzyjają rozwojowi, a czasem wręcz przeciwnie – stają się załączkiem pojawiania się nowych z pozoru mało widocznych trudności. Z kolei inni rodzice wstydzą się niewielkich osiągnięć

dziecka, za wszelką cenę próbując zachować pozory „normalności”. Dziecko nie mogąc poddać nierealnym wymaganiom i oczekiwaniom, powoli ujawnia zachowania agresywne, wycofujące czy depresyjne [Szachniuk-Albowicz 2009].

Terapia, rehabilitacja, nauka

Paternalizm w zakresie terapii, rehabilitacji czy nauki ma wiele wspólnego z celami. Wyróżniony jednak został ze względu na sposób osiągnięcia celu. Chodzi przede wszystkim o określony rodzaj terapii, rehabilitacji, które mają pomóc w osiągnięciu określonego efektu.

Zbyt duży nacisk na samą rehabilitację fizyczną, mającą na celu wyrównanie tego, co najslabiej działa w organizmie i jednocześnie „przymuszanie” do rehabilitacji, jest postępowaniem paternalistycznym. Nie poddajemy dyskusji prawdy, iż wcześniej rozpoczęta rehabilitacja niepełnosprawnego dziecka daje lepsze rezultaty czy rehabilitacja ruchowa pozwala przedłużyć okresy chodzenia, unikać/opóźnić powstawanie skrzywień kręgosłupa (np. w przypadku chorób nerwowomięśniowych), jednak podkreślamy, iż nie może być ona wyłącznie skoncentrowana tylko na jednym aspekcie rozwoju. Bywa, że zaprzepaszcza on szanse ogólnego rozwoju dziecka lub rozwoju w innych sferach (np. stawianie zbyt dużego nacisku na usprawnianie intelektualne w przypadku niepełnosprawności intelektualnej, maksymalne słyszenie w przypadku uszkodzenia słuchu, maksymalnej sprawności dziecka z niepełnosprawnością ruchową lub maksymalnie zbliżonego wyglądu zewnętrznego w przypadku odmienności somatycznych itp.). Cierpią wówczas inne sfery funkcjonowania dziecka, ponieważ mogą być zaniedbywane inne potrzeby, np. pozytywny kontakt z rodzicami (a nie rodzicami-terapeutami), potrzeba zabawy, odpoczynku.

Innym przykładem paternalistycznego postępowania w analizowanym obszarze jest samo podejście do osoby rehabilitowanej nieuwzględniające jej bólu, krzyków, odczuć czy chęci spędzania czasu wolnego w odmienny sposób niż ten na masażach czy rehabilitacji. Takie podejście jest szczególnie nieludzkie, a jeśli trwałoby kilkanaście lat i osoba niepełnosprawna nie miałaby możliwości robienia czegokolwiek innego, czegoś co robią osoby w jej wieku, co jest pomimo niepełnosprawności dla niej dostępne, co mieści się w poczuciu „normalnego życia”, to zamierzonych rezultatów nie da się osiągnąć [Kwiatkowska 2006]. Paternalistyczne podejście wykluczy podstawowe dobro osoby z niepełnosprawnością.

Na wczesnym etapie – na co zwraca uwagę m.in. Małgorzata Czajkowska-Kisil [2014, s. 35–43; Tomaszewski 2000] – w Polsce brakuje informacji na temat innych możliwości interwencji (np. dostarczania dziecku alternatywnych form porozu-

miewania się). Paternalizm i jednostronność w tym wypadku trafia często na podatny grunt, czyli rodzica, który będąc sam słyszający, chętnie poddaje się temu wzorcowi i stara się sprawić, żeby dziecko również funkcjonowało jak słyszące.

Tego typu paternalizm oraz proponowanie tylko jednego wzorca może być szczególnie obciążający dla rodziców, którzy sami mają uszkodzenie słuchu. Stają wówczas przed dylematem i jednocześnie wyzwaniem: jak – mimo swojej wady słuchu – sprostać wymaganiom specjalistów i wspierać rozwój języka mówionego u dziecka. Dochodzi czasem do absurdalnych sytuacji, kiedy rodzic mobilizuje się, zaczyna mówić do dziecka, mimo że ma niewyraźną wymowę, z której zrozumieniem mają problem osoby słyszące. Dziecko z uszkodzonym słuchem staje przed zadaniem niezwykle skomplikowanym – nie dostaje wsparcia tylko utrudnienie. Paternalizm w tym przypadku jest szczególnie szkodliwy, ponieważ utrudnia dziecku nie tylko rozwój językowy, ale też rozwój więzi między rodzicem i dzieckiem, a więc ta jest podstawą prawidłowego rozwoju emocjonalnego, społecznego i intelektualnego [Bowlby 2007; Gerhard 2010].

W okresie szkolnym paternalizm narzucający niesłyszącemu jedną drogę rozwoju poprzez sprawne posługiwanie się językiem mówionym spycha dzieci mające problemy w tym względzie na margines. Wiele energii muszą poświęcać nauce mowy, tracąc tym samym cenny czas, który mógłby być przeznaczony dla rozwoju innych funkcji.

O paternalizmie w obszarze terapii można mówić w odniesieniu do osób chorych na nieuleczalne choroby (w tym nowotworowe czy stwardnienia rozsiane). Pojawia się on wówczas, kiedy zmusza się osobę do podejmowania kolejnych, coraz bardziej obciążających, sposobów leczenia (obniżających jakość jej życia) lub zachęca do udziału w badaniach eksperymentalnych z góry skazanych na niepowodzenie (lub bardzo nikłe szanse na okresową poprawę stanu zdrowia)³. Innym przejawem paternalizmu jest sytuacja, w której osoba chora napotyka na ograniczone możliwości refundowania konkretnego leku lub w ogóle jego (ich) braku. Tak dzieje się w przypadku osób ze stwardnieniem rozsianym dotyczącym młodych ludzi. To państwo wybiera, komu dać lek, a komu szanse na leczenie odebrać. Tę sytuację wskazuje Małgorzata Świąchowicz [2012], przytaczając rozmowę z matką opiekującą się swoim 38-letnim synem. „Dopóki syn brał interferon – lek spowalniający postęp choroby – nie było źle: chodził, pracował. Ale cztery lata temu leczenie zostało zakończone. Takie przepisy. Kiedyś można było lek refundowany przez państwo dostawać maksymalnie przez trzy lata, teraz granicę przesunięto do pięciu, a co dalej? (...) Gdy państwo przestaje opłacać leczenie, chorzy biorą kredyt, ogłaszają zbiórki – sami kupują lek. Albo – najczęściej – nie leczą się wcale. Odkąd syn został bez interferonu, niknie w oczach – mówi Halina

³ Problematykę powyższą tylko sygnalizujemy, choć zapewne wymagałaby ona uściślenia i doprecyzowania.

Pisarkiewicz. Trzeba było kupić łóżko z matą przeciwodleżynową, podnośnik, ssak (...)” [Świąchowicz 2012, s. 45].

Kolejna sytuacja, w której uwidacznia się paternalistyczne postępowanie to ograniczone możliwości rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych, którzy nie posiadają bliskich czy krewnych [Sowa 2013, s. 25]⁴ pomagających w zdobyciu wsparcia finansowego. „Zamyka się tych ludzi w domach pomocy społecznej, tworzy getta i udaje, że nie ma problemu (...)” – czytamy w artykule Agnieszki Sowy [2013]. Podobnie rzecz ma się w przypadku zatrudnienia i pracy osób niepełnosprawnych (niepełnosprawnych intelektualnie czy osób ze schizofrenią). W Polsce pracuje ok. 10% chorych psychicznie i zaledwie 1% tych, którzy zachorowali na schizofrenię, a w wielu przypadkach to zdolni i wykształceni ludzie [tamże]. „(...) brak pracy i postępująca izolacja chorego pogarszają jego stan (...) Cała idea psychiatrii środowiskowej polega na tym, by chory wyszedł z domu. To podstawa prowadzenia terapii” [tamże, s. 26].

Jeśli osoba nabyła niepełnosprawność w ciągu życia to nasza pomoc ogranicza się do wskazania możliwości i zakresu rehabilitacji, np. zaopatrzenia w protezę lub inne środki, które umożliwią lub ułatwią poruszanie się oraz takiej rehabilitacji, która za cel postawi osiągnięcie przez nią satysfakcjonującego i bogatego życia pomimo istniejącej niepełnosprawności fizycznej. Ważnym elementem działań będzie rehabilitacja, ale równocześnie terapia polegająca na zrozumieniu i wykorzystaniu potrzeb, możliwości oraz pragnień osoby z niepełnosprawnością. Przykładem mogą być paraolimpijczycy, którym los zabrał kończyny (ręce, nogi), czy pozbawił zmysłu wzroku lub słuchu, jednak nie zabrał pasji i poczucia satysfakcji z codziennego trudnego życia [Czujko 2014; www.newsweek.pl/kobieta]. Innym przykładem osoby niepełnosprawnej, która korzysta z życia pomimo braku kończyn jest Nick Vujicic (uprawia sporty, podróżuje i prowadzi firmę) [<http://www.focus.pl/artykul/w-slabosci-sila>; Vujicic 2012].

Jeśli idzie o naukę – paternalizm w tym obrębie uwidacznia się w nauczaniu i pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. Paradoks polega na zbyt dużym skoncentrowaniu na nauczaniu opartym o poziom rozwoju intelektualnego [Kwiatkowska 2006] przyćmiewającym rozwój innych mocnych stron dziecka (zdolności plastyczne, zręczność fizyczna itp.). Idzie tu głównie o dobro dziecka i to, co sprawia mu satysfakcję, radość, a nie tworzy sytuacje nadmiernego lęku.

Niepełnosprawność intelektualna rozpoznana przed 7 rokiem życia stwarza szansę wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju. Jest to ważna szansa, byleby nie przekształciła się w przymus bez możliwości wyboru form, me-

⁴ W artykule „Codzienna paraolimpiada” wskazana zostaje możliwość wsparcia finansowego osób niepełnosprawnych (prowadzona przez powiatowe centra pomocy rodzinie) w rehabilitacji społecznej i zawodowej jednak ogranicza się ona do osób, które posiadają bliskich i krewnych, którzy po taką pomoc dla się zgłoszą w imieniu niepełnosprawnego.

to d i środków rehabilitacji. Mamy na uwadze sytuacje, w których wybór uzależniony jest od tego, co dana placówka ma do zaoferowania, jakie są przekonania specjalistów i z jakimi umiejętnościami zatrudnia specjalistów. Jeśli niektóre z proponowanych form terapii nie są do przyjęcia przez rodziców lub samo dziecko/osobę z niepełnosprawnością natomiast pragną oni korzystać z innych należy taką wolę uwzględnić.

Przejawem paternalizmu w środowisku szkolnym jest również podstawa programowa kształcenia, którą przygotowuje się dla dzieci i młodzieży (również z niepełnosprawnościami). Dokument ten, traktowany jako baza określająca wymagania wobec wszystkich uczniów, może stać się ogranicznikiem rozwoju uczniów z niepełnosprawnością. Skupienie się na z góry określonych wymaganiach (do których może nie mieć – ze względu na uszkodzenia organizmu – predyspozycji) pozostawia mniej czasu na rozwój rzeczywistych możliwości konkretnego ucznia, rozwijania jego potencjału, na którym może on budować swoją przyszłość. W tym przypadku paternalizm wynikający z obowiązujących ustaw może zwalniać nauczyciela z obowiązku uważnego przyglądania się konkretnemu dziecku i dostosowywania procesu edukacji do jego potrzeb i zdolności.

Rodzic

Niektórzy rodzice dzieci z niepełnosprawnością chcą, by specjaliści (np. lekarze, rehabilitanci) podejmowali decyzje za nich i całkowicie poddają się ich wizji. Analizy badań (choć w zakresie relacji lekarz-pacjent) jednak uwypuklają paternalistyczne podejście. Pacjent poddaje się lekarzowi nie tylko dlatego, że ten przyjmuje taką relację, ale przede wszystkim to pacjent chce w takim modelu funkcjonować. Jest mu łatwiej i wygodniej wykonywać polecenia lekarza i nie ponosić odpowiedzialności za prowadzoną terapię. Analogicznie dzieje się w zetknięciu z innymi specjalistami pomagającymi dziecku.

W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością można przyjąć, że w początkowym okresie po postawieniu diagnozy u dziecka nie posiadają oni zbyt dużej wiedzy o specyfice, rodzaju niepełnosprawności i możliwościach jej rehabilitacji (choć nie jest to regułą), a jednocześnie etap przystosowania do niepełnosprawności, na którym się znajdują (szok czy kryzys emocjonalny) utrudniają aktywne włączenie w proces leczenia czy rehabilitacji [zob. Twardowski 1991, s. 18–54]⁵. W związku z powyższym rodzice uznają, iż specjaliści mają większe

⁵ Opiswane w literaturze etapy dochodzenia do akceptacji niepełnosprawności, wśród których pierwsze dwa to szok i kryzys emocjonalny, pokazują sytuację rodzica jako wyjątkowo niekorzystną pod kątem sprawnego działania i podejmowania decyzji przez niego samego.

kompetencje, by wybrać najbardziej odpowiedni sposób rehabilitacji czy terapii, a zatem godzą się na jego realizację w ściśle określonych przez specjalistów ramach. Jednak w miarę upływu czasu sprawowania opieki, zgłębiania informacji o niepełnosprawności, to właśnie rodzice (rodzina) staje się najbardziej znaczącym „specjalistą”. Zatem wyznaczanie w relacji z rodzicem paternalistycznego podejścia i przyjęcie jednego tylko modelu rodzica jest niepożądane i krzywdzące. Wiele opracowań naukowych, jak i samo doświadczenie w pracy z rodzicami wskazują, iż niekiedy to właśnie on posiada najwięcej informacji o dziecku i danej niepełnosprawności. Często też rodzice (członkowie rodzin) stają się aktywnymi działaczami w kampaniach uświadamiających społeczeństwo dotyczących danej niepełnosprawności oraz tworzących grupy nacisku na specjalistów oraz ludzi sprawujących władzę. Działania te mają na celu stworzenie ich dzieciom lepszych warunków rozwoju i funkcjonowania. Zanim jednak dojdzie do takiej kompetencji matki/ojca, ważny jest proces nabywania wiedzy i umiejętności przez rodzica, a zatem istotnym elementem jest relacja z profesjonalistami oraz proces komunikacji, w tym również naprowadzania rodziców na różnego rodzaju informacje, dostosowanie języka do możliwości odbioru rodziców, a także poświęcenie przez specjalistę czasu swojemu rozmówcy.

Osobną kwestią pozostaje paternalistyczne podejście do rodziców, którzy – podobnie, jak ich dziecko – mają taki sam rodzaj niepełnosprawności. Szczególnym przypadkiem są tutaj rodzice z uszkodzonym słuchem. Część z nich należy do społeczności Głuchych, posługującej się językiem migowym i tworzącej silne więzi między jej członkami, dzięki czemu mogą cenić sobie tę odmienność [Padden, Humphries 2006; Lane 1996; Bartnikowska 2004; Mickiewicz 2008]. Paternalizm w tym przypadku narzucający cel jakim jest słyszenie, może być odrzucany, a tym samym prezentowanie go może przekreślać dobrą relację między rodzicem i specjalistą. Współpraca z takim rodzicem wymaga dużego szacunku i uznania prawa rodzica do posiadania innego systemu wartości, w którym uszkodzenie słuchu nie jest uznawane za cechę negatywną.

Zakończenie

Z pewnością paternalizm jako teoria, która zapoczątkowała rozważania na temat relacji pomiędzy pomagającym (specjalistą) a przyjmującym pomoc, stanowi istotną podstawę rozwijania i udoskonalania zarówno teorii, jak i praktyki w tym zakresie. W wyniku coraz większej świadomości i wiedzy z różnych obszarów życia człowieka, każdy (nie tylko niepełnosprawny) potrzebuje dialogu prowadzącego do porozumienia, w którym obie strony wykorzystają jak najlepiej swoją wiedzę i umiejętności do zrealizowania dobra osoby potrzebującej pomocy.

Carl Rogers wprowadził do relacji terapeutycznej „podejście skoncentrowane na osobie”. Pisał: „Jeśli mogę zapewnić komuś określony rodzaj relacji, druga osoba odkryje w sobie zdolność zbudowania tej relacji tak, żeby mogła się ona rozwijać i zmieniać, a wówczas dojdzie do rozwoju osobistego” [Loh, Sivalingam 2008, s. 86]. Istotą koncepcji „podejścia skoncentrowanego na osobie” Rogersa jest zaufanie i wiara w potencjał osoby do rozwiązania własnego problemu. Teoretycznie, każdy jest zdolny do własnego rozwoju, a można tę zdolność polepszyć poprzez określony rodzaj relacji terapeutycznej. Rezultat procesu terapeutycznego zasadniczo zależy od obu stron, tj. zawodowych i osobistych cech lekarza i pacjenta. Kiedy lekarz (lub inny specjalista) potrafi komunikować się efektywnie, jest opiekuńczy i unika krytyki skierowanej na drugą osobę, to w niej mogą dokonać się znaczące pozytywne zmiany [tamże].

Nie bez znaczenia są pewne działania grup niepełnosprawnych, które można uznać za „ruchy anty-paternalistyczne”. Ujawniają się one wśród dorosłych należących do społeczności Głuchych, którzy mają świadomość swojej odmienności i bywa, że są z niej dumni. Można je również zaobserwować u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (szczególnie zdiagnozowanych jako osoby z zespołem Aspergera). To oni mają odwagę przeciwstawiać się narzucanym im wzorcom zachowania i upominać się o akceptację ich odmiennych zachowań (nazywanych przez nich *Aspie-culutre*). Te dwie grupy uświadamiają, że narzucanie jednego wzorca jest krzywdzące. Budowanie relacji z tymi grupami wymaga odmiennego podejścia lub przynajmniej podjęcia negocjacji.

Na zakończenie warto podkreślić, że przeciwnicy paternalizmu odwołują się do pojęcia autonomii oraz do dążenia każdego człowieka do niezależności oraz realizacji własnych, a nienarzuconych z góry celów życiowych. Z kolei zwolennicy paternalizmu odwołują się do zasady dobroczynności zakładającej, że istnieją osoby zorientowane, które wiedzą lepiej co dobre dla danej osoby. Różne sytuacje lecznicze, rehabilitacyjne, edukacyjne itp. wymagają podjęcia przez specjalistę świadomego wyboru postawy na kontinuum: paternalizm-niezależność, aby była ona najkorzystniejsza dla osoby z niepełnosprawnością i jej najbliższych.

Bibliografia

- Bartnikowska U. (2004), *Małżeństwa mieszane (osoba z uszkodzonym słuchem – osoba słysząca)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Bartnikowska U. (2010), *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Wydawnictwo Akapit, Toruń.
- Biesaga T. (2005), *Autonomia lekarza i pacjenta a cel medycyny*, „Medycyna Praktyczna”, nr 6, s. 20–24.
- Bowlby J. (2007), *Przywiązanie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.

- Czajkowska-Kisil M. (2014), *Wczesna interwencja* [w:] *Edukacja głuchych*, M. Sak (red.), Wydawnictwo Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa, s. 35–43.
- Czujko M. (2014), *Przybij trójkę*, „Polityka”, nr 11(2949), s. 92–92.
- Gerhardt S. (2010) *Znaczenie miłości. Jak uczucia wpływają na rozwój mózgu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Hampson R., Marshall R. (2009), *The hearing aid*, „Foundation Years Journal”, vol. 3(9), s. 9–11.
- Kwiatkowska M. (2006), *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, CMPPP, Warszawa.
- Lane H. (1996) *Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych*, tłum. T. Gałkowski, J. Kobosko, WSiP, Warszawa.
- Loh K.Y., Sivalingam N. (2008), *Enhancing doctor-patient relationship: The humanistic approach*, „Med. J Malaysia”, vol. 63, no. 1, s. 85–87.
- Łuków P. (2005), *Granice zgody: autonomia zasad i dobro pacjenta*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Mickiewicz M. (2008), *Wypełnianie ról małżonka i rodzica w przypadku osób z uszkodzonym słuchem na podstawie wyników badań własnych* [w:] *Język migowy w XXI wieku na świecie i w Polsce*, I. Grzesiak (red.), Wydawnictwo FnROGiJM, SRiPOzWS „Pokonać ciszę”, Olsztyn, s. 95–101.
- nieDokonane 1.05.2011, www.newsweek.pl/kobieta [dostęp: 31.05.2017].
- Nowa encyklopedia powszechna PWN*, Wydawnictwo Naukowe PWN, t. 4, s. 800.
- Padden C., Humphries T. (2006), *Inside deaf culture*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Parsons T. (2009), *System społeczny*, Wydawnictwo NOMOS, Kraków.
- Sowa A. (2013), *Codzienna paraolimpiada*, „Polityka”, nr 5(2893), s. 24–27.
- Stardowski J. (2015), *Koniec niepełnosprawności*, „Focus”, nr 238, s. 18–23.
- Szachniuk-Albowicz P. (2009), *Ambitni rodzice mniej ambitnych dzieci*, „Dyrektor Szkoły”, nr 2, s. 40–43.
- Szasz T.S., Hollender M.H. (2012), *A contribution to the philosophy of medicine. The basic models of the doctor-patient relationship*, „Archives of Internal Medicine”, nr 97, s. 585–592.
- Święchowicz M. (2012), *Spięcie*, „Newsweek”, 24–30.09, s. 44–48.
- Tomaszewski P. (2000), *Rozwój językowy dziecka głuchego: wnioski dla edukacji szkolnej*, „Audiofonologia”, t. XVI, Lublin, s. 21–57.
- Twardowski A. (1991), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), WSiP, Warszawa, s. 18–54.
- Vujicic N. (2012), *Bez rąk, bez nóg, bez ograniczeń!*, Wydawnictwo Aetos, Wrocław.
- Wroński K., Bocian R., Depta A., Cywiński J., Dziki A. (2009), *Opinie pacjentów na temat modelu paternalistycznego w relacji lekarz-pacjent. Prawne aspekty autonomii pacjenta w opiece zdrowotnej*, „Nowotwory. Journal of Oncology”, vol. 59, s. 266–273.
- W słabości siła*, <http://www.focus.pl/arttykul/w-slabosci-sila> [dostęp: 31.05.2017].