

ARTYKUŁY

DANUTA KOPEĆ

ORCID: 0000-0002-1874-5954

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

E-mail: dankop@amu.edu.pl

ETYKA TROSKI A DOŚWIADCZENIE BYCIA Z OSOBĄ Z GŁĘBOKĄ INTELEKTUALNĄ I WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

WPROWADZENIE

W rozważaniach dotyczących doświadczenia spotkania osoby z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością (GIWN) – z „innym” – który jest metaforyczną, wielowymiarową figurą wszystkich tych osób, które z powodu różnych z nią, tj. z osobą z GIWN, powiązań – rodzinnych, zawodowych, przyjacielskich – pojawiają się na drodze jej życia¹, będę rozpatrywała w kontekście etyki troski (por. Gilligan, 2013, 2015; Noddings, 1984). Bezpośrednią inspiracją do analizy zagadnień dotyczących osoby z GIWN z tej nowej dla mnie perspektywy badawczej była lektura pracy autorstwa Evy Feder Kittay, pt. *Learning from my daughter: The value and care of disabled minds* (2019) [Ucząc się od mojej córki. Wartość i opieka nad niepełnosprawnym umysłem; tłum. własne], której ramą teoretyczną jest właśnie etyka troski (por. Gesser i Fietz, 2021; Szymala, 2017, 2018; Vehmas i Miettola, 2021). Zdaniem Katarzyny Szymali (2018) Feder Kittay reprezentuje „typowy model feministycznego uprawniania filozofii, kontekstowy, odwołujący się do jednostkowego doświadczenia” (s. 68). Wart zauważenia jest

¹ Życia, które niejednokrotnie jest określane przez owych „innych” jako zawężone, wąskie, ograniczone (ang. *narrowed*) (Vehmas i Miettola, 2021).

fakt, że jest ona uważana również za przedstawicielkę studiów o niepełnosprawności (ang. *disability studies*) (Gesser i Fietz, 2021; Vehmas i Miettola, 2021). W kontekście poruszanych przeze mnie zagadnień należy również wspomnieć, że Feder Kittay to nie tylko naukowczyni, ale również matka dorosłej już córki z GIWN – Seshy². Badaczka swoje doświadczenie i doświadczenie macierzyństwa traktuje jako ogromny, indywidualny zasób, dzięki któremu analiza etyki troski w odniesieniu do osoby z GIWN (również swojej córki) staje się bardziej pogłębiona i wielowymiarowa, urealniana się. W swojej refleksji badawczej odwołuje się również, nierzadko w sposób krytyczny, do studiów o niepełnosprawności (Vehmas i Miettola, 2021, s. 6–9).

Pragnę zauważyć, że lektura pracy Feder Kittay ewokowała moje refleksje dotyczące matek osób z GIWN, jakie towarzyszyły mi podczas realizacji projektu badawczego, którego podmiotami badania (15 osób) były osoby z GIWN.

Będąc świadkiem sytuacji wsadzania do samochodu i wysadzania z samochodu podmiotu badania i innych osób z nim jadących, bardzo często towarzyszyła mi metafora uczestnictwa w świecie Amazonki. Bowiem to zazwyczaj kobiety – matki, babcie (w dwóch sytuacjach byli to ojcowie) czekały ze swoimi, nierzadko dorastającymi i dorosłymi już dziećmi/wnukami, na samochód, którym miały do szkoły pojechać ich dzieci/wnuki. To one same te dzieci wyprowadzały/wynosiły z domu, nawet wówczas, gdy były bariery architektoniczne, np. schody, brak podjazdu. Ofiarnie uczestniczyły przy ich wsadzaniu, które czasami wymagało bardzo dużej siły fizycznej. Podobne sceny odgrywały się również podczas powrotu podmiotów badania ze szkoły. Z domu z dzieckiem lub po dziecko wychodziły po otrzymaniu sygnału wysłanego przez telefon komórkowy przez opiekuna/lub kierowcę przez telefon komórkowy (Kopeć, 2013, s. 215).

Etykę troski charakteryzuje: „relacyjny charakter osoby, znaczenie bliskich więzi opartych na życzliwości, gotowość spełniania potrzeb innych, partykularyzm i sytuacyjność etycznych rozstrzygnięć” (Szymala, 2018, s. 59). Bardzo ważną rolę odgrywają w niej rozważania dotyczące ludzkiej cielesności, ciała człowieka i wszystkich konsekwencji związanych z jego posiadaniem. Zdaniem Szymali (2018) „[p]ojęcie troski odsyła bowiem nieuchronnie do cielesnego wymiaru życia człowieka i wynikającej z niego konieczności zaspokajania potrzeb biologicznych, zmierzania się z chorobą lub dłuższą niedyspozycją” (s. 60). Należy pamiętać, że w przypadku osoby z GIWN jej szeroko rozumiana cielesność w znaczącym stopniu wpływa na sposób funkcjonowania i doświadczenia różnego rodzaju niedyspozycji, które – trwając przez całe życie – bardzo często ulegają nasileniu, nierzadko doprowadzając do przedwczesnej śmierci osoby (Kopeć,

² Seshy to w języku angielskim zdrobnienie od polskiego imienia Czesława (Czesia). Takie imię nosiła bliska kuzynka Feder Kittay (2019), która – będąc dzieckiem – zginęła w Treblince podczas II wojny światowej (s. 4).

2013). U osoby z GIWN występują bowiem uszkodzenia dotyczące niejednokrotnie wszystkich sfer jej funkcjonowania: sfery poznawczej, motorycznej, jak również analizatorów: wzrokowego i/lub słuchowego. Z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością współwystępują również różne wady organów wewnętrznych i/lub różnego rodzaju schorzenia somatyczne, rezultatem czego głęboka niepełnosprawność intelektualna składa się na symptomatologię schorzeń nazywanych w medycznej literaturze przedmiotu schorzeniami zagrażającymi życiu/ograniczającymi życie (Kopeć, 2013, s. 47).

W związku ze zwróceniem uwagi badacza na, między innymi, cielesność i relacyjność, a więc na to, co jest również istotne dla osoby z GIWN, etyka troski stwarza przestrzeń do zaistnienia problematyki badawczej z nią związanej (Feder Kittay, 2019; Nussbaum, 2002). W naukach społecznych jest to sytuacja rzadko spotykana – widoczny jest raczej proces ekskluzji osoby z GIWN z obszaru nauk społecznych (Gesser i Fietz, 2021; Vehmas i Mietola, 2021).

Celem artykułu jest podjęcie próby wstępnej deskrypcji tych przestrzeni w ramach etyki troski, w których może być i jest poruszana problematyka dotycząca osoby z GIWN i sposobu bycia z nią. Próbę tę podejmuję jako akademiczka, pedagogka specjalna i sojuszniczka³ z perspektywy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną, którą reprezentuję. Kolejno omówię zagadnienia dotyczące istoty etyki troski, odwołując się przede wszystkim do prac Carol Gilligan (2013, 2015) oraz Ewy Feder Kittay (2019). Następnie zarysuję te wymiary bycia „innego”/„innych” z osobą z GIWN, w których etyka troski może być wykorzystana jako teoretyczna rama eksplanacyjna, dająca nową perspektywę badawczą.

ROZWAŻANIA DOTYCZĄCE ISTOTY ETYKI TROSKI

Jak już wspominałam, badaczki i badacze zajmujący się recepcją etyki troski podkreślają, że w jej ramach zauważalne jest wewnętrzne zróżnicowanie pomimo istnienia wspólnych dla jej nurtów cech (Feder Kittay, za: Gesser i Fietz, 2021, s. 4; por. Szymała, 2017, 2018; Uliński, 2012). Moja decyzja o wyborze koncepcji akurat tych dwóch badaczek – Gilligan i Kittay – jest podyktowana, w przypadku Gilligan, faktem zainicjowania przez nią dyskusji o etyce troski (1982, za: Szymała, 2017, s. 209), jak również moimi zainteresowaniami badawczymi dotyczącymi psychologii rozwojowej. Natomiast w pracach Feder Kittay istotne są dla mnie jej bezpośrednie odniesienia do niepełnosprawności intelektualnej (por. 2019).

³ Sojusznictwo rozumiane w kontekście studiów o niepełnosprawności jako, między innymi, nagłaśnianie problemów osób z niepełnosprawnościami, wspieranie ich w dążeniu do realizacji ich praw.

Pracę Gilligan pt. *Innym głosem. Teoria psychologiczna a rozwój kobiet* (tyt. oryg.: *In a different voice. Psychological theory and women development*), która pojawiła się w 1982 roku, można uznać, obok pracy Nel Noddings (1984), za początek naukowej dyskusji o etyce troski i refleksji nad nią (Sepczyńska, 2012; Szymala, 2017). W czasie, kiedy o etyce troski zaczęto mówić, a więc w latach 80. XX wieku, traktowano ją jako szczególną odmianę etyki feministycznej (Sepczyńska, 2012; Szymala, 2017). W literaturze przedmiotu etyka troski jest definiowana „jako teoria etyczna, którą charakteryzuje ukierunkowanie dyspozycji moralnych na rozwijanie opiekuńczości, skupienie rozumowania moralnego na poszukiwaniu partykularnych rozwiązań, adekwatnych do każdej sytuacji, oraz traktowanie obowiązków i relacji międzyludzkich jako podstawowych pojęć moralnych” (Kymilck, 1982, za: Szymala, 2017, s. 210; por. Kanclerz, 2018, s. 30; Sepczyńska, 2012).

Dorota Sepczyńska (2012) zauważa, że Gilligan nie definiuje pojęcia troski. Troska zdaniem Gilligan musi się różnić od jej tradycyjnego rozumienia: „Troska etyczna to ani nie egoizm, ani bezgraniczne poświęcanie się dla innych; jest to wyważenie między potrzebami innych a potrzebami własnymi, powiązanie z prawdą, odpowiedzialnością i poszanowaniem godności swojej i drugiego człowieka” (s. 43).

Gilligan we wspomnianej już przeze mnie pracy pt. *Innym głosem. Teoria psychologiczna a rozwój kobiet* relacjonuje swoje badania dotyczące psychologii moralnej kobiet i mężczyzn i zwraca uwagę na dotychczasową jednostronność w ocenie rozwoju moralnego osoby (chodzi o teorię rozwoju moralnego Kohlberga) (Gilligan, 2015; Sepczyńska, 2012). Zauważa, że „teorie⁴ uważane dotąd za płciowo neutralne w swej naukowej obiektywności okazują się stronnicze zarówno pod względem obserwacji, jak i oceny” (Gilligan, 2015, s. 44, 61). Ta stronniczość jest, jej zdaniem, uwarunkowana przyjęciem męskiej perspektywy odbioru rzeczywistości z pominięciem kobiecej (Gilligan, 2015, s. 25–29; por. Sepczyńska, 2012; Szymala, 2017). W wyjaśnianiu różnic pomiędzy sposobami odbioru rzeczywistości Gilligan odwołuje się do prac Nancy Chodorow (Gilligan, 2015, s. 45–48). Zdaniem Chodorow różnice między płciami wynikają ze zróżnicowania otoczenia społecznego dziewcząt i chłopców: „istnienie różnic płciowych we wczesnych doświadczeniach indywidualizacji i relacji nie oznacza, że kobiety mają «słabsze» granice ego niż mężczyźni albo są bardziej narażone na psychozę” (za: Gilligan, 2015, s. 46–47). Chodorow uważa, że dziewczęta wychodzą z okresu wczesnej indywidualizacji z „podstawą do «empatii» wbudowaną w ich pierwotną definicję «ja», podczas gdy chłopcy nie” (Gilligan, 2015, s. 46–47).

⁴ Gilligan (2015) zwraca uwagę między innymi na stronniczość teorii Freuda (s. 45) oraz teorii Piageta (s. 49).

Podczas analizy koncepcji Gilligan Sepczyńska (2012) zauważa, że: „[ż]ródłem kobiecej większej potrzeby i zdolności tworzenia empatycznej więzi emocjonalnej z innymi jest wczesne dzieciństwo, w którym dziewczynki pozostają w przedłużonej symbiozie z matką (opiekunką). Dlatego córki postrzegają siebie jako podobne do matki i predysponowane do tej samej roli – opieki” (s. 42)⁵. Z tego powodu dla kobiet ważna jest relacja⁶ z drugą osobą i to dbałość o nią i jej jakość jest częściej wyznacznikiem postępowania moralnego kobiety (Gilligan, 2015, s. 47). W tym kontekście kobiece rozumowanie moralne jest partykularne, emocjonalne i narracyjne i odnosi się do konkretnej sytuacji. Natomiast męskie jest uniwersalne, abstrakcyjne, formalne, odnoszące się do ogólnych zasad, np. „złota zasada, imperatyw kategoryczny, sprawiedliwość jako bezstronność”⁷ (Sepczyńska, 2012, s. 42). Gilligan zauważa, że w związku z innym procesem socjalizacji chłopców inne jest ich doświadczanie relacji i zależności: „Dla chłopców i mężczyzn separacja i indywidualizacja są nieodzownie związane z tożsamością płciową, ponieważ oddzielenie od matki jest podstawą rozwoju męskości” (Gilligan, 2015, s. 47, 88). W związku z odmiennymi procesami socjalizacyjnymi kobiet i mężczyzn stają przed nimi inne wyzwania rozwojowe (Sepczyńska, 2012, s. 42–43). Dla kobiet są one związane z separacją i indywidualizacją, dla mężczyzn z relacją i związkiem (Gilligan, 2015, s. 47, 51).

Zdaniem Gilligan (2015) teorie rozwoju, również teoria moralności, zostały zbudowane na doświadczeniach i narracjach mężczyzn, ważne by zostały one poszerzone o perspektywę kobiecą (s. 242). Dojrzała moralnie osoba, bez względu na płeć, w swoich wyborach moralnych potrafi się, w zależności od sytuacji, odwoływać zarówno do etyki troski, jak i etyki sprawiedliwości (Gilligan, 2015, s. 242–242). Sepczyńska (2012) zauważa, że w koncepcji Gilligan „najwyższy poziom rozwoju moralnego mogą osiągnąć osoby androgyniczne moralnie, które potrafią «mówić» (rozumować) głosem troski kobiet i głosem sprawiedliwości mężczyzn. To one potrafią zrównoważyć troskę o siebie i innych, mogą reagować właściwie na problemy z domeny prywatnej, jak i publicznej” (s. 43).

Chciałabym teraz przejść do zaprezentowania sposobu rozumienia etyki troski w ujęciu Feder Kittay (2019). Jak już wspominałam, to lektura jej pracy była dla mnie bezpośrednim motywatorem do podjęcia rozważań o etyce troski w odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej. Dzięki pracy Feder Kittay moja optyka patrzenia na osobę z niepełnosprawnością intelektualną, również na osobę

⁵ Sepczyńska (2012) zauważa, że w swoich późniejszych pracach „Gilligan twierdziła, że odmienności orientacji moralnych mają źródło genderowe, są wynikiem dwóch odmiennych procesów socjalizacyjnych przeznaczonych dla kobiet i mężczyzn” (s. 42–43).

⁶ Gilligan (2015) nazywa kobietę „tkaczką relacji” (s. 59).

⁷ W bardzo ciekawy sposób różnice pomiędzy dyspozycjami moralnymi kobiet i mężczyzn opisuje Sepczyńska (2012, s. 42).

z GIWN, i na samą niepełnosprawność intelektualną uległa poszerzeniu o wymiar filozoficzny – o wymiar etyki troski właśnie. Należy podkreślić, że w swoich pracach Feder Kittay (2009, 2011, 2019) swoją wiedzę filozoficzną, swój sposób rozumienia etyki troski traktuje jako narzędzie służące do oglądu własnego doświadczenia i doświadczania bycia matką Seshy, dorosłej już kobiety z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (por. Feder Kittay, 2019; Gesser i Fietz, 2021). Tym samym swoim sposobem uprawiania etyki troski wpisuje się w pewnym stopniu w maternalne rozumowanie moralne⁸ (por. Gesser i Fietz, 2021; Sepczyńska, 2012).

Rozważając rozumienie etyki troski zaprezentowane przez Feder Kittay, skupię się tylko na wybranych aspektach jej koncepcji, istotnych dla poruszanego przeze mnie problemu dotyczącego bycia z osobą GIWN. A mianowicie na tym, po pierwsze: w jaki sposób badaczka rozumie troskę i co jest dla niej istotą troski; po drugie: czym jest dla niej niezależność, zależność i współzależność – także z perspektywy osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Feder Kittay, 2019).

Feder Kittay wielokrotnie podkreślała i podkreśla, że etyka troski jest dla niej jako badaczki bardzo ważna – traktuje ją jako najważniejszy punkt odniesienia w swojej aktywności badawczej (Feder Kittay, 2019; Feder Kittay, za: Gesser i Fietz, 2021, s. 4). Zauważa jednocześnie, że etyka troski jest bardzo młodą nauką (nie ma nawet pół wieku), która cały czas się dynamicznie rozwija. Jak więc Feder Kittay rozumie etykę troski? Jej zdaniem etyka troski powinna zawierać w sobie pojmowanie troski jako „pracy, postawy-dyspozycji oraz cnoty” (Feder Kittay, 2019, s. 171). Pracę rozumie ona przede wszystkim jako pracę opiekuńczą wymagającą uważności na potrzeby drugiej osoby, która jest bardziej bezbronna i bardziej wrażliwa od osoby oferującej opiekę. Ten rodzaj opieki dotyczy bardzo często ciała osoby będącej beneficjentem pracy opiekuńczej oraz jej funkcji fizjologicznych (Feder Kittay, 2019, s. 171). W takim rodzaju pracy, zdaniem Feder Kittay (2019), istotna jest zarówno uważność na ciało osoby (sposób jego pielęgnacji), jak również na godność osoby jako niepowtarzalnego indywiduum. „Opieka nad ciałem [tylko fizyczna pielęgnacja – przyp. D.K.] nie jest jeszcze przejawem prawdziwej troski” (Feder Kittay, 2019, s. 172). Istotą postawy (dyspozycji) troski jest responsywność osoby sprawują-

⁸ W roku 1980 pojawił się artykuł aktorstwa Sary Ruddick pt. *Maternal thinking*. W artykule przedstawione są praktyki maternalne, takie jak: „zabezpieczająca miłość [...], zapewnienie istnienia, rozbudzanie i wspieranie rozwoju, ćwiczenie w zakresie społecznej akceptacji” (za: Sepczyńska, 2012, s. 38). Zdaniem Ruddick (za: Sepczyńska, 2012) osobami maternalnymi (ang. *maternal person*) są zarówno kobiety, jak i mężczyźni. Wart zauważenia jest fakt, że Ruddick zachęcała i wspierała Feder Kittay, by jako naukowczyni z perspektywy filozofii opisała swoje macierzyńskie doświadczenie bycia matką osoby z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością (Feder Kittay, za: Gesser i Fietz, 2021, s. 3).

cej opiekę na potrzeby beneficjenta opieki oraz uwzględnianie dynamiki tych potrzeb. „Jest to proces reagowania na potrzeby drugiej osoby, rozpoznania jej woli, przyjęcia jej za własną, wspierania, rozwijania, utrzymania lub przywrócenia jej sprawczości” (Miller, 2005, za: Feder Kittay, 2019, s. 172). Dzięki tej dyspozycji osoba sprawująca opiekę przesuwając zainteresowanie ze swojej sytuacji życiowej na sytuację osoby będącej podmiotem opieki (Miller, 2005, za: Feder Kittay, 2019, s. 172). Widoczne jest zatem w koncepcji etyki troski Feder Kittay podkreślanie przez nią tego aspektu pracy, na który składa się zarówno opieka, jak i pielęgnacja. Cnota wyraża się natomiast w ciągłej gotowości osoby sprawującej opiekę do otaczania bezinteresowną troską innych oraz w dbaniu o samą ideę troski.

Przejdę teraz do omówienia pojęć takich jak: niezależności, zależności i współzależności, które są kluczowymi pojęciami w koncepcji etyki troski Feder Kittay (2019, s. 143–163; Feder Kittay, za: Gesser i Fietz, 2021, s. 7). Zdaniem badaczki niezależność rozpatrywana w kontekście niepełnosprawności jest „społecznie konstruowana”, „jest rodzajem abstrakcyjnej formy składającej się z różnych zależności, o których zdecydowaliśmy, by były niewidoczne” (Feder Kittay, za: Gesser i Fietz, 2021, s. 7). Feder Kittay uważa, że dopóki będzie podtrzymywana fikcja niezależności, dopóty osoby z niepełnosprawnościami, które nie będą mogły z powodu niepełnosprawności być w pełni niezależnymi, np. osoby z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością, mogą być w społeczeństwie marginalizowane. Podtrzymywanie przekonania o możliwości osiągnięcia pełnej niezależności może także skutkować utrudnionym dostępem do opieki i wsparcia przez osoby z niepełnosprawnościami oraz ich satysfakcjonującym uczestnictwem w życiu społecznym (Feder Kittay, 2019, s. 149). Powyższym stwierdzeniem badaczka krytycznie odnosi się do literalnie rozumianej przez niektórych aktywistów z niepełnosprawnościami idei niezależnego życia (*independent living*) (por. Vehmas i Mietola, 2021, s. 7–9). Bardzo ciekawe jest podejście Feder Kittay do zależności (2019, s. 151–157). Zależność jest dla niej relacją, którą definiuje jako „kwintesencję ról pełnionych przez osobę w trakcie trwania relacji oraz kwintesencję zajmowanych przez nią pozycji” (Feder Kittay, 2019, s. 152). W zależności, czyli tak naprawdę w relacji zależnościowej, można wyróżnić, jej zdaniem, trzy komponenty, a mianowicie: (1) osobę zależną, będącą podmiotem – beneficjentem opieki i wsparcia (Feder Kittay nazywa ją *the care-for*); (2) osobę pomagającą (Feder Kittay nazywa ją *the carer* or *care-giver*); (3) dobro, które osoba pomagająca daje osobie zależnej będącej podmiotem – beneficjentem opieki i wsparcia (Feder Kittay nazywa je *The CARES*⁹).

⁹ Pisownia zgodna z materiałem źródłowym (Feder Kittay, 2019, s. 152).

W kontekście relacji zależnościowej badaczka, rozszerzając „kontinuum zależnościowe”, zwraca uwagę także na „osoby zaopatrujące” (Feder Kittay nazywa je *provisoners*), które są odpowiedzialne za dostarczenie dóbr wykorzystywanych do świadczenia pomocy (Feder Kittay nazywa je *goods*) (Feder Kittay, 2019, s. 153).

Jeśli potrzebujemy kogoś, kto się nami zaopiekuje, kogoś, czyja praca opiekuńcza jest wymagana do tego, by korzystać z dostarczonych dóbr i usług – jesteśmy zależni od opiekuna. [...]. Opiekunowie karmią osoby z niepełnosprawnościami, które nie potrafią samodzielnie jeść. W wielu formach relacji zależnościowej istotną rolę odgrywa zarówno osoba dostarczająca dobra niezbędnego do świadczenia pomocy [*provisoner* – przyp. D.K.], jak i osoba świadcząca pomoc [*caregiver provisoner* – przyp. D.K.] (Feder Kittay, 2019, s. 153).

Widoczna jest zatem zależność osoby będącej podmiotem – beneficjentem opieki i wsparcia, zarówno od osoby świadczącej bezpośrednią opiekę i wsparcie, jak również od dostawcy dóbr będących przedmiotem świadczonej pomocy. W tym zależnościowym kontinuum zauważalna jest również zależność osoby świadczącej bezpośrednią opiekę od dostawcy dóbr będących przedmiotem świadczonej pomocy (Feder Kittay, 2019, s. 153). Dostrzegalna jest zatem ich współzależność. Dlatego też Feder Kittay (2019) wielokrotnie w swoich pracach zwraca uwagę na współzależność (*interdependency*) (s. 155; Gesser i Fietz, 2021). Jej zdaniem wszyscy ludzie, bez względu na stopień sprawności, są nierozzerwalnie współzależni, należy respektować prawa każdej osoby bez względu na stopień współzależności (Feder Kittay, 2019; Feder Kittay, za: Gesser i Fietz, 2021; por. Nishida, 2023). W tę współzależność wpisana jest asymetryczność relacyjna, która może pociągać za sobą różnego rodzaju nadużycia, przede wszystkim w stosunku do osoby objętej opieką i wsparciem (Feder Kittay, 2019, s. 220–224). Badaczka zwraca również uwagę na swoisty paradoks związany ze świadczeniem opieki i wsparcia. Z jednej strony jest ona warunkiem *sine qua non* satysfakcjonującego funkcjonowania osoby jej potrzebującej, a także członków jej rodziny, by mogli być oni, na przykład, w dalszym ciągu aktywni zawodowo. Z drugiej strony można dostrzec proces unieważniania osoby potrzebującej pomocy, polegający na tym, że staje się ona przezroczysta, niknie w społecznej percepcji. To unieważnianie dotyczy również osoby świadczącej opiekę i wsparcie – pracę trudną i zarazem niskopłatną (Feder Kittay, 2019, s. 159). W USA osobami wykonującymi pracę opiekuńczą są najczęściej kobiety, imigrantki, dla wielu z nich pobyt nie jest legalny. Pochodzenie etniczne, język, przynależność kulturowa są czynnikami zwiększającymi ich „społeczną niewidoczność” oraz są czytelną egzemplifikacją interseksjonalności (Feder Kittay, 2019, s. 153). Uważam, że podobna sytuacja ma miejsce w Polsce.

ETYKA TROSKI JAKO NOWA TEORETYCZNA RAMA EKSPLANACYJNA BYCIA
„INNEGO”/ „INNYCH” Z OSOBĄ Z GIWN

Traktując etykę troski jako teoretyczną ramę ekspalacyjną bycia „innego”/ „innych” z osobą z GIWN, pragnę zwrócić uwagę na dwa istotne dla niej elementy, a mianowicie na relację oraz opiekę będącą przejawem troski (Feder Kittay, 2019; Gilligan, 2013, 2015; por. Gesser i Fietz, 2021; Sepczyńska, 2012).

Oczywiście ważność relacji w rozwoju człowieka i dla jego funkcjonowania była i nadal jest wielokrotnie podkreślana przez wielu badaczy i badaczki niebędących przedstawicielami i przedstawicielkami etyki troski, reprezentujących inne dyscypliny naukowe, przede wszystkim psychologię rozwojową¹⁰ i neurobiologię¹¹ (por. Ainsworth i in., 1978; Bowlby, 2007; Siegel, 2009; Wallin, 2011). Z uwagi na poruszaną w tekście problematykę nie uważam za konieczne ich szczegółowe omawianie (por. Kopeć, 2019). Pragnę tylko zauważyć, że badacze i badaczki reprezentujący różne dyscypliny naukowe są zgodni co do tego, że człowiek jest istotą relacyjną, a relacja pełni rolę tygla rozwojowego i jednocześnie może stanowić kontekst dla psychicznego uzdrowienia jej urazów emocjonalnych doświadczonych w przeszłości¹² (Feder Kittay, 2019; Gilligan, 2013, 2015; Wallin, 2011). Ta ważna skądinąd teza, która powinna stanowić jedną z najistotniejszych wytycznych służących organizacji życia społecznego, jest nadal przez niektórych naukowców unieważniana i podważana. Egzemplifikacją takiego stanu rzeczy jest wypowiedź Gilligan:

Od 40 lat nauki humanistyczne, między innymi psychologia rozwojowa, socjologia, neurobiologia i antropologia ewolucyjna, dowodzą zgodnie, że jesteśmy istotami z natury reaktywnymi, reakcyjnymi, dysponującymi głosem i zdolnością nawiązywania relacji, wyposażonymi biologicznie do empatii i współpracy – że zdolność wzajemnego zrozumienia była i będzie warunkiem naszego przetrwania jako gatunku. Kiedy powiedziałam to na konferencji [...] sprzeciwiło mi się dwoje współpanelistów, uznani uczeni, którzy pouczyli mnie autorytarnie, że jesteśmy z natury agresywni, skłonni do rywalizacji, ewolucyjnie przysposobieni do egoizmu (Gilligan, 2013, s. 10).

¹⁰ Mam tu na uwadze przede wszystkim badaczki i badaczy zajmujących się teorią przywiązania (Ainsworth i in., 1978; Bowlby, 2007).

¹¹ Na przykład bardzo ciekawą koncepcję przedstawił Daniel J. Siegel (2009). Podstawowym założeniem koncepcji jest to, że „umysł wyłania się z aktywności mózgu, którego strukturę i funkcje bezpośrednio kształtują doświadczenia interpersonalne” (s. 1). Jego koncepcja opiera się na trzech zasadach: „1) umysł człowieka wyłania się z wzorców przepływu energii i informacji jednostkowego mózgu i pomiędzy mózgami wielu osób; 2) umysł tworzy się w wyniku interakcji między wewnętrznymi procesami neurofizjologicznymi a doświadczeniami interpersonalnymi; 3) struktura i funkcja mózgu zależą od tego, w jaki sposób doświadczenia, zwłaszcza w relacjach interpersonalnych, kształtują zaprogramowany genetycznie proces dojrzewania układu nerwowego” (Siegel, 2009, s. 2).

¹² Takie urazy są również częstym doświadczeniem osoby z GIWN (por. Kopeć, 2013; Pohl, 2016).

Obok deprecjonowania ważności relacji, która ma również miejsce w obszarze edukacji i rehabilitacji osób z GIWN, zauważalna jest jeszcze jedna niepokojąca tendencja. Jej egzemplifikacją jest specyficzna narracja pedagogiczna dotycząca relacji, dostrzegalna również w obszarze edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, również z GIWN. Charakterystyczną cechą tej narracji jest to, że pojęcie relacji nierzadko „zdobi”¹³ wypowiedź pedagoga specjalnego/pedagożki specjalnej; pedagog/pedagożka powołuje się na nią jako na coś pożądanego, natomiast brakuje w niej przełożenia na konkretne, obserwowalne wskaźniki empiryczne relacji. Im głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej osoby, tym większe problemy z operacjonalizacją pojęcia (por. Kopeć, 2019).

Wart zauważenia jest również fakt, że sposób deskrypcji relacji przedstawicielek etyki troski, zwłaszcza Feder Kittay (2019, s. 171–172), koresponduje w pełni z psychologicznymi teoriami istotnymi dla rozumienia relacji i więzi. Mam na uwadze nie tylko teorię przywiązania (Ainsworth i in., 1978; Bowlby, 2007), ale również teorię intersubiektywności¹⁴ (Trevarthen, 2007; Wallin, 2011) oraz teorię mentalizacji¹⁵ (Allen i in., 2014, s. 482). W kontekście powyższych wywodów bardzo ciekawe jest stwierdzenie dwóch niemieckich pedagogów specjalnych – Kleina i Küblera (Theunissen, 2003, s. 137). Ich zdaniem droga do osoby z niepełnosprawnością intelektualną, również do osoby z GIWN, prowadzi przez osobę pedagoga/pedagożki. Jeżeli pedagogowi specjalnemu/pedagożce specjalnej uda się objąć refleksją własne stany psychiczne wywołane i wywoływane byciem z osobą z GIWN, jest szansa, że uda się jemu/jej również nawiązać rzeczywistą relację z osobą z niepełnosprawnością intelektualną i być w tej relacji autentycznie. Edukacja, terapia i opieka osoby z GIWN powinna biec równolegle do pracy nad sobą, nie tylko poprzez poszerzanie i doskonalenie swojego warsztatu metodycznego, ale również poprzez wgląd w siebie (Theunissen, 2003, s. 137; por. Kopeć, 2019).

¹³ Uważam że „pedagogicznym ozdobnikiem narracyjnym” jest również pojęcie autonomii (por. Kopeć, 2005).

¹⁴ Teoria intersubiektywności zdaniem Davida J. Wallina (2011) jest zbieżna z teorią przywiązania i komplementarna do niej. Daniel Stern podkreśla, że przywiązanie i intersubiektywność są odrębnymi systemami, które się wzajemnie motywują (za: Wallin, 2011, s. 65). Wallin (2011) podkreśla, że relacja intersubiektywna w większym stopniu dotyczy rezonansu, dopasowania i „dzielenia krajobrazu psychicznego” z innym człowiekiem. Jednak w kontekście teorii intersubiektywności od osoby odpowiedzialnej za relacje wymagana jest nie tylko responsywność, ale również umiejętność rozpoznawania, analizowania i w miarę potrzeby modyfikowania własnego sposobu bycia w relacji z nią (Wallin, 2011, s. 58–70; por. Kopeć, 2019; Trevarthen, 2007).

¹⁵ Mentalizacja (ang. *mentalizing*) to postrzeganie i interpretowanie zachowań własnych i innych ludzi jako zjawisk związanych z intencjonalnymi stanami umysłu; przechowywanie obrazu umysłu w umyśle, który kształtuje się w kontekście relacji przywiązania (Allen i in., 2014, s. 482).

Jak już wspominałam, zdaniem Feder Kittay (2019) etyka troski powinna zawierać w sobie pojmowanie troski jako „pracy, postawy-dyspozycji oraz cnoty” (s. 171). Istotą pracy opiekuńczej są czynności pielęgnacyjne dotyczące ciała osoby będącej beneficjentem opieki (również osoby z GIWN). Takie rozumienie pracy opiekuńczej przez Feder Kittay (2019) w kontekście etyki troski zatrzymuje proces jej społecznego unieważniania oraz unieważniania osób ją wykonujących. Jednocześnie uwypukla wagę tej pracy i ogromne znaczenie zarówno w wymiarze jednostkowym (np. praca jest ważna, między innymi dla osoby z GIWN – gwarantuje nierzadko jej przeżycie), jak i wymiarze społecznym (np. w związku ze starzeniem się społeczeństwa będzie coraz większe zapotrzebowanie na ten rodzaj pracy). Społeczne deprecjonowanie pracy opiekuńczej bez wątpienia warunkuje jej „społeczną przejrzystość”. Ma również wpływ na unieważnianie osób ją wykonujących. Jego czytelną egzemplifikacją jest chociażby zapis dotyczący opieki i pielęgnacji znajdujący się w Rozporządzeniu z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, regulujący sposób organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. We wspomnianym akcie prawnym osoby odpowiedzialne za opiekę nad osobami z GIWN podczas trwania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych nazywa się „pomocą nauczyciela” (Rozporządzenie..., 2013, § 6.2). Jest to określenie uprzedmiotawiające opiekunów, redukujące ich do osób wykonujących tylko obowiązki zawodowe (Kopeć, 2013, s. 161). Jednocześnie należy pamiętać, że w procesie edukacji osób z GIWN istotne są zawsze trzy elementy: przekazywanie wiedzy, terapia i pielęgnacja (tzw. triada edukacyjna Weissa) (Weiss, 2012, za: Zentel, 2015). Pominięcie w planowaniu zajęć któregośkolwiek elementu triady oraz ignorowanie jego rzeczywistego czasu trwania ułatwia zaistnienie pozorów edukacyjnego (Kopeć, 2013; Zentel, 2015).

REFLEKSJE KOŃCOWE

W artykule została podjęta próba analizy faktu bycia z osobą z GIWN z perspektywy etyki troski. Została ona przeze mnie świadomie ograniczona do koncepcji etyki troski dwóch jej przedstawicielek, a mianowicie Gilligan (2013, 2015) oraz Feder Kittay (2019). Mam nadzieję kontynuować próbę transpozycji etyki troski, także koncepcji innych jej przedstawicielek, na obszar edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, przede wszystkim osób z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Można oczywiście postawić pytanie, czy uzasadniona jest analiza problematyki dotyczącej osoby z GIWN w kontekście etyki troski. Co daje etyka

troski pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną? Uważam, że, po pierwsze, daje nową perspektywę badawczą, nowy kontekst teoretyczny możliwy do wykorzystania podczas analizy zjawisk zachodzących w obszarze edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz dotyczących bycia z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Po drugie, etyka troski badawczo oświecla to, co w naukach społecznych jest często pomijane i tabuizowane, a mianowicie ekspresję cielesnego wymiaru funkcjonowania człowieka. Składa się na nią kruchość, słabość, nieporadność, cierpienie i śmierć. Utkana z takich cech człowiecza kondycja jest skazana na pomoc drugiej osoby, na zależność od „innego”. I po trzecie wreszcie, w obszarze etyki troski, w związku z jej ramą teoretyczną, zostaje zainicjowany proces inkluzji osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pomijanej w dyskursie nauk społecznych w odróżnieniu od osoby z innymi rodzajami niepełnosprawności (Feder Kittay, 2019; Vehmas i Miettola, 2021).

BIBLIOGRAFIA

- Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E., Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Lawrence Erlbaum.
- Allen, J.G., Fonagy, P., Bateman, A.W. (2014). *Mentalizowanie w praktyce klinicznej* (tłum. M. Cierpisz). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Bowlby, J. (2007). *Przywiązanie* (tłum. M. Polaszewska-Nicke). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Feder Kittay, E. (2009). The personal is philosophical is political: A philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield. *Metaphilosophy*, 40(3–4), 606–627.
- Feder Kittay, E. (2011). The ethics of care, dependence and disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58.
- Feder Kittay, E. (2019). *Learning from my daughter: The value and care of disabled minds*. Oxford University Press.
- Gesser, M., Fietz, H. (2021). Ethics of care and the experience of disability: An interview with Eva Feder Kittay. *Revista Estudos Feministas*, 29(2), 1–11. <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2021v29n264987>
- Gilligan, C. (2013). *Chodźcie z nami! Psychologia i opór* (tłum. S. Kowalski). Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Gilligan, C. (2015). *Innym głosem. Teoria psychologiczna a rozwój kobiet* (tłum. B. Szelewa). Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Kanclerz, A. (2018). Etyka troski Carol Gilligan i Nel Noddings a moralny partykularyzm. *Etyka*, 57, 29–44.
- Kopeć, D. (2005). Wybrane problemy pedagogiki specjalnej – rzecz o terminach. W: T. Żółkowska (red.), *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania* (s. 124–129). Oficyna In Plus.
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbirowe instrumentalne studium przypadku*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kopeć, D. (2019). Rozważania wstępne o paradygmacie relacyjnym w edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Studia Edukacyjne*, (54), 55–70. <https://doi.org/10.14746/se.2019.54.4>

- Nishida, A. (28 kwietnia 2023). *Just care: Messy entanglements of disability, dependency, and desire* [referat wygłoszony online]. Seminarium w ramach platformy badawczej *Disability Studies in Eastern Europe – Reconfiguration*, Kraków, Polska.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*. University of California Press.
- Nussbaum, M.C. (2002). Long-term care and social justice: A challenge to conventional ideas of the social contract. W: World Health Organization, *Ethical choices in long-term care: What does justice require?* (s. 31–65). WHO. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42614/9291562285.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pohl, L. (2016). Kto tu kogo wychowuje? W: A.D. Fröhlich (red.), *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* (s. 137–147; tłum. R. Namińska). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Rozporządzenie z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim Dz.U. 2013 poz. 529 (2013) (Polska).
- Sepczyńska, D. (2012). Etyka troski jako filozofia polityki. *Etyka*, 45, 37–61.
- Siegel, D.J. (2009). *Rozwój umysłu. Jak stajemy się tym, kim jesteśmy* (tłum. R. Andruszko). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Szymala, K. (2017). Etyka troski. Wkład teorii feministycznej w myślenie o państwie. *Civitas. Studia z filozofii polityki*, (21), 207–226. <https://doi.org/10.35757/CIV.2017.21.10>
- Szymala, K. (2018). Etyka troski jako *camera obscura* współczesnej filozofii polityki. O znaczeniu tego, co zakryte. *Analiza i Egzystencja*, 41, 59–78. <https://doi.org/10.18276/aie.2018.41-04>
- Theunissen, G. (2003). Schulische Bildung von Schülerinnen und Schülern mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung aus der Empowerment-Perspektive. W: Th. Klauß, W. Lamers (red.), *Alle Kinder alles lehren... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung* (s. 129–141). Universitätsverlag Winter.
- Trevarthen, C. (2007). Postawy intersubiektywności. Rozwój rozumienia innych ludzi i rozumienia kooperacyjnego u małych dzieci (tłum. J. Suchecki). W: B. Bokus, G.W. Shugar (red.), *Psychologia języka dziecka* (s. 101–123). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Uliński, M. (2012). *Etyka troski i jej pogranicza*. Wydawnictwo Aureus.
- Vehmas, S., Mietola, R. (2021). *Narrowed lives. Meaning, moral value and profound intellectual disability*. Stockholm University Press. <https://doi.org/10.16993/bbl>
- Wallin, D.J. (2011). *Przywiązanie w psychoterapii* (tłum. M. Cierpisz). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Zentel, P. (2 grudnia 2015). *Schülerinnen und Schüler mit schwerer und mehrfacher Behinderung in der Inklusion* [referat]. Seminarium naukowe pt. *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, Poznań, Polska.

Author: Danuta Kopeć

Title: The ethics of care and the experience of being with a person with profound intellectual and multiple disabilities

Keywords: ethics of care; person with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD); relationship; responsiveness; dependence; interdependency; independence

Discipline: Pedagogy

Language: Polish

Document type: Article

Summary

The ethics of care, with its focus on the relational nature of human beings and the bodily dimension of human functioning, offers a new research perspective that can be applied to the analysis of experiences of being with a person with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD). The article discusses the concept of the ethics of care as developed by two of its key representatives, Carol Gilligan and Eva Feder Kittay. In the context of being with a person with PIMD, the notions of independence, dependence, and interdependency are examined. Special attention is given to the understanding of the relationship and the way it is described within the framework of the ethics of care, and caregiving as an expression of concern.