

Tekst opublikowany 7. Listopada 2014 roku na polskim Portalu Informacyjnym Osób Niepełnosprawnych PION.pl, jako część udziału w projekcie PFRON pt. „Rzetelna informacja zamiast dyskryminacji” w 2014 roku. Link: <http://www.pion.pl/artykuly/czytelnia/kultury-niepelnosprownosci-w-kontekstach-teoretycznych-i-realiach-badawczych-szki>

Dr hab. Beata Borowska-Beszta
Wydział Nauk Pedagogicznych
Uniwersytet Mikołaja Kopernika
Toruń

Kultury niepełnosprawności w kontekstach teoretycznych i realiach badawczych - szkice analizy strukturalnej

Wprowadzenie

Poniższy tekst jest próbą deskrypcji i analizy kultur niepełnosprawności w ujęciach teoretycznym i badawczym. Oprócz nawiązania do amerykańskich koncepcji kultury i kultury niepełnosprawności opracowanie obejmuje odniesienia do wybranych, polskich badań etnograficznych, prowadzonych w kulturach niepełnosprawności. To, co chciałabym wyjaśnić we wprowadzeniu wiąże się z przyjętą optyką myślenia o kulturach niepełnosprawności. Konceptualizacja kultury bądź kultur niepełnosprawności nie jest w niniejszym opracowaniu kontynuacją rozważań teoretyków z nurtu pragmatyzmu amerykańskiego, reprezentowanych przez Johna Deweya i Richarda Shustermana. Nie rozważam problematyki na tle koncepcji kultury niskiej i wysokiej oraz udziału w obu kulturach osób z niepełnosprawnością. Tekst nie jest również pisany z myślą o zrewidowaniu i reinterpretacji lub krytyce udziału w życiu kulturalnym lub kulturze wysokiej czy niskiej osób z różnorodną niepełnosprawnością.

Na tym etapie konieczne wydaje się wskazanie gruntu amerykańskiej antropologii kulturowej i relatywizmu kulturowego F. Boasa, jako teoretycznych filarów mojego myślenia o kulturze i kulturach niepełnosprawności. Ta perspektywa badawcza rozwijająca się na przełomach XIX i XX wieku w Stanach Zjednoczonych, stanowiła opozycję do

etnocentryzmu, czyli idealizowania i uznawania supremacji kultury pochodzenia wobec innych kultur. Jednym z podstawowych założeń relatywizmu kulturowego było uznanie równości kultur oraz przyjęcia innej, niż własna perspektywa, w celu ich zrozumienia. F. Boas podkreślał również konieczność rezygnacji z deprecjonowania lub uznawania za wtórne lub podrzędne innych kultur, co jest sprzeczne z koncepcją kultury niskiej i wysokiej.

Po analizach literatury zagranicznej, przeczytanych raportach z badań oraz zrealizowanych badaniach własnych jestem zdania, że istnieje oprócz wspólnego konstruktów, jakim jest kultura niepełnosprawności, istnieje wiele kultur niepełnosprawności w danej kulturze dominującej. Trudno byłoby mówić o jednej, przy różnorodności i bogactwie chociażby kluczowych artefaktów, norm, symboli, wartości oraz założeń je konstytuujących, stanowiących fundamenty kultur. Trudno nie zauważyć nawet laikowi, że inaczej manifestuje się kultura osób z dysfunkcjami fizycznymi (w tym W-skersi), inaczej kultura osób z dysfunkcjami sensorycznymi (wzroku, słuchu) oraz jeszcze inaczej kultura osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami psychicznymi lub emocjonalno-behawioralnymi (w tym kultura Aspi). Wątek wielości kultur niepełnosprawności przedyskutuję w dalszej części tekstu.

Wracając do koncepcji teoretycznych oraz kluczowych autorów piszących o fenomenach niepełnosprawności człowieka i kulturze, wybrałam myśl naukową pochodzącą z gruntu północno-amerykańskiego, a szczególnie ze Stanów Zjednoczonych. W tekście sięgam również do koncepcji kultury niepełnosprawności, autorstwa Stevena E. Browna (1996) uczonego i aktywnego działacza na polu niepełnosprawności, jak również uczonego z rzadką niepełnosprawnością wrodzoną - chorobą Gauchera. Autor ten jako pierwszy przedstawił założenia koncepcji kultury niepełnosprawności w założonym przez siebie Instytucie Kultury Niepełnosprawności w Stanach Zjednoczonych. S.E. Brown (1996) wiąże kulturę niepełnosprawności z ruchem na rzecz praw osób niepełnosprawnych, walką ze społecznymi opresjami oraz aktywizmem, dążącym do wzmocnienia zarówno społecznego znaczenia i siły oraz niezależnego życia Amerykanów z niepełnosprawnościami.

Struktura niniejszego tekstu obejmuje w części pierwszej definiowanie kultury niepełnosprawności na tle ewoluujących definicji kultury. Grunt amerykański jest bliski odpowiadającym źródłom koncepcji kultury niepełnosprawności. Kulturę definiuję zatem za Edwardem Taylorem, (1896), Franzem Boasem (1911), Ruth Benedict (1934), Ralphem Lintonem (1940), Melvillem Herskovitsem (1948), Alfredem L. Kroeberem i Clyde Klockhohnem (1952), Wardem Goodenough (1957, 1964), oraz Cliffordem Geertzem (1966) i na gruncie polskim za Ewą Masłyk-Musiał (1997) i Ewą Nowicką (2009).

Tekst zawiera ponadto autorski model i szkice analizy struktury kultur niepełnosprawności, które rozważam w wymiarach medyczno-psychologicznych i społeczno-kulturowych konstruktów kultur niepełnosprawności. Chciałabym podkreślić, że opracowanie nie wyczerpuje tematu lecz jest raczej introdukcją interesujących poznawczo pól badawczych, wymagających bowiem stałego podejmowania polskich badań etnograficznych w kulturach niepełnosprawności. W tekście nie dokonuję wyczerpującej charakterystyki poszczególnych kultur oraz nie precyzuję ich kompletnej struktury, co jak wspomniałam wymaga badań. Wskazuję jednakże własną koncepcję struktury kultury niepełnosprawności oraz cechy wspólne lub swoiste, pochodzące z danych scen kulturowych poszczególnych kultur niepełnosprawności. Podziału i omówienia tematu dokonuję na podstawie własnych doświadczeń badawczych, praktyki terapeutycznej w terapii zajęciowej, jak również prowadzonych pod moim kierunkiem badań jakościowych, w tym etnograficznych projektów badawczych, realizowanych przez studentów Wydziału Nauk Pedagogicznych UMK, w ramach seminariów magisterskich i licencjackich. Zważywszy na towarzyszenie osobom z różnymi niepełnosprawnościami od 1978 roku do chwili obecnej, sama również czuję się członkiem kultur niepełnosprawności.

Kultury niepełnosprawności na tle definicji kultury

Kultury niepełnosprawności towarzyszą ludzkości od początku jej istnienia, wpisując się naturalnie w codzienność kultur dominujących. Nie można bowiem zaprzeczyć istnienia ani samej niepełnosprawności, jako immamentnej jakości ludzkiej, jak i źródeł wskazujących począwszy od prehistorii, obecność osób z niepełnosprawnością w kulturach dominujących (B. Borowska-Beszta 2012). Dowody na obecność fenomenu niepełnosprawności znajdujemy w źródłach historycznych, literackich, naukowych oraz dziełach sztuki. Osoby z niepełnosprawnością były obecne w dziełach artystów począwszy od starożytnych rzeźb egipskich ilustrujących osoby z achondroplazją. Zostały artystycznie zaznaczone artefaktami w kulturze Olmeków (1600-900 p.n.e) poświęcających uwagę osobom z rozszczepem kręgosłupa oraz zespołem Downa. Osoby niepełnosprawne były portretowane przez malarzy: Hieronima Boscha (1450-1516), Petera Breugela starszego (1525-1569), Diego Velazqueza (1599-1660), Rembrandta Van Rijna (1606-1669) i innych. Wskazani artyści malowali życie społeczne różnych warstw społecznych i nie umykały ich uwadze osoby z niepełnosprawnością fizyczną, sensoryczną intelektualną oraz psychiczną. To, co charakteryzuje artystyczną wizję niepełnosprawności cytowanych artystów wiązało się z

oryginalnym, wrażliwym i empatycznym sposobem dostrzegania niepełnosprawnych członków kultury dominującej. Szczególnie interesujące są portrety osób z achondroplazją malowane przez D. Velazqueza lub osoby niewidome w rysunkach R. van Rijna lub P. Breugela. H. Bosch oraz P. Breugel to artyści, którzy tworzyli obrazy tematycznie portretujące całe sceny kulturowe z udziałem osób z niepełnosprawnościami, a tym samym ilustrujące fragmenty kultury i kultur niepełnosprawności. Obaj artyści malowali osoby z dysfunkcjami fizycznymi, sensorycznymi i najprawdopodobniej intelektualnymi oraz psychicznymi.

Kultury niepełnosprawności formowały się również w różnych częściach świata na skutek odmiennych okoliczności, w tym migracji. Mam na myśli społeczność (kulturę niepełnosprawności) osób niesłyszących i słyszących zamieszkujących wspólnie od XVII wieku wyspę Martha's Vineyard u wybrzeży Ameryki Północnej, oraz żyjących w rodzinach dwujęzycznych. Kolejnym niewątpliwym kulturowym i europejskim fenomenem stanowiącym oryginalną kulturę niepełnosprawności, powstałej również na skutek migracji, było w VII w Belgii miasto Geel, które stało się celem wędrówek osób z różnych państw i zamieszkania w enklawie. Geel stworzyło tym samym prototyp kultury niepełnosprawności i wartościowego średniowiecznego wsparcia w obcych rodzinach osób z niepełnosprawnością (B. Borowska-Beszta 2012). Powyżej wskazane są jedynie wybranymi przykładami obecności osób z niepełnosprawnością w różnych czasach historycznych, jak również sposobami konstruowania się kultur niepełnosprawności na świecie. Nie są to moim zdaniem jedyne sposoby konstruowania kultur niepełnosprawności, których procesy formowania należy jeszcze zbadać.

Kultury niepełnosprawności mają moim zdaniem formę heterogeniczną i wielowymiarową oraz podlegają, w różnych zakresach, prawidłowościom kultury dominującej. Jakkolwiek, we wspomnianych kulturach niepełnosprawności transmisja wartości, stanowiących oś kultur, przekazywana jest nie tylko na drodze socjalizacji i uczenia się lecz również biologicznie. Ta właściwość i kluczowa wartość, jaką jest niepełnosprawność, stanowi o unikatowości kultur niepełnosprawności i bywa transmitowana biologicznie. W przypadku kultur niepełnosprawności przekaz kulturowy odbywa się zatem dwutorowo biologicznie i na drodze uczenia się. Chcę również podkreślić, że pewną stałą i kluczową wartością kultur niepełnosprawności jest unikatowość, uzyskana dzięki fenomenowi niepełnosprawności, co jako wartość definiuje w poważnym stopniu ich tożsamość.

Wyrażenie *kultury niepełnosprawności* pojawiło się w latach 90-tych XX wieku, przez co dodało nowego wymiaru procesowi myślenia o osobach z niepełnosprawnością oraz konceptualizowania niepełnosprawności na tle kultur. Kultury niepełnosprawności, należy

rozumieć oraz interpretować, na tle ogólnych definicji kultury, tworzonych przez antropologów. Przytoczone przez mnie w tekście stanowią tło rozumienia płaszczyzn oraz cech kultur niepełnosprawności. To co daje się zauważyć w poniżej wskazanych definicjach, ilustruje koncepcję kultury jako tło codziennego życia człowieka w nią zanurzonego. Kultura przejawia się w wymianach materialnych, duchowych bądź symbolicznych i nieodmiennie towarzyszy codzienności. Stanowi o relacjach między jej członkami, jakości ich więzi i komunikacji oraz sposobach i stylu życia. Wśród kluczowych dziedzin kultury są m. in.: rodzina (pokrewieństwo), język, edukacja, sztuka, religia, prawo, transport, ekonomia, praca. Składają się na nią konkretne cechy, precyzowane przez antropologów. Stanowią je sfery i formy codziennych praktyk takie jak czynności rutynowe oraz rytuały, twórczość i sztuka, uczenie się, poruszanie i jego sposoby, aktywność związana z pracą. Kolejnymi cechami kultur są czas, normy jawne i ukryte, przekonania, wierzenia (sacrum), obyczaje, wartości indywidualne i wartości grupy oraz przestrzenie tabu. Kultury manifestują się również dzięki warstwom symbolicznym, zarówno ideograficznym oraz symbolom dotyczącym aspektów komunikacji, gestów i zachowania oraz podtrzymywanych wzorów zachowań kulturowych.

Edward B. Tylor w 1871 sformułował opisowo-wyliczającą definicję kultury postrzegając ją jako synonim cywilizacji, wskazując kluczowe dziedziny w warstwie strukturalnej. Autor pisze „kultura, czyli cywilizacja w szerokim etnograficznym sensie, jest złożoną całością, która obejmuje wiedzę, wierzenia, sztukę, moralność, prawo, obyczaje oraz wszelkie inne zdolności i nawyki zdobyte przez człowieka jako członka społeczeństwa” (E. B. Tylor, 1871). Franz Boas (1911) napisał „kultura może być zdefiniowana jako całość psychicznych i fizycznych reakcji i działań, które charakteryzują zachowanie osób tworzących grupę społeczną zbiorowo i indywidualnie, w relacji do ich naturalnego środowiska, do innych grup, do członków samej grupy i każdego z osobna. Obejmuje również produkty działań i ich rolę w życiu grupy. Jakkolwiek same wyliczenia różnych aspektów życia nie stanowią kultury. Kultura ma pewną strukturę a jej elementy nie pozostają od siebie niezależne”(F. Boas 1911 s. 149).

Ruth Benedict (1934) napisała, że „czymś, co tak naprawdę łączy ludzi razem jest ich kultura, czyli idee i normy, które mają wspólne”(R. Benedict 1934 s. 16). Ralph Linton (1940) uważa, że kultura to „suma całkowitej wiedzy, postaw, wzorów nawykowego zachowania, podzielanych i transmitowanych przez członków danej społeczności”. Melville Herskovits (1948) uważa, że "w kulturze występują pewne prawidłowości, które pozwalają ją analizować metodami naukowymi. Jest instrumentem przystosowania ludzi do całokształtu

otoczenia oraz zdobycia środków dla wyrażenia ich twórczej ekspresji" (Herskovits 1948 s. 625 za: Burszta 1998 s. 42). Kolejna definicja warta wskazania została skonstruowana przez A. I. Kroebera i C. Klockhohna (1952). Autorzy piszą że „[...]na kulturę składają się wszystkie wzory sposobów myślenia, odczuwania i reagowania, nabyte i przekazywane głównie przez symbole, stanowiące wraz z ich wcieleniami w wytworach ludzkich znamienne osiągnięcia grup ludzkich; zasadniczy trzon kultury stanowią tradycyjne (tzn. historyczne, narosłe i wyselekcjonowane) idee, a szczególnie związane z nimi wartości (A. L. Kroeber i Clyde Klockhuhn 1952 za: Berry 2011, s. 226). Ward Goodenough (1957) napisał, że kultura jest „wzorem życia w społeczności, regularnie pojawiające się aktywności oraz materialnych i społecznych uzgodnień charakterystycznych dla poszczególnych grup Ward Goodenough (1957 za: Burszta 1998 s. 49) W. Goodenough (1964) uważa, że “na kulturę danej społeczności składa się wszystko to, co trzeba wiedzieć, czy też w co trzeba wierzyć, aby postępować w sposób akceptowalny dla jej członków i to w ramach jakiejś roli zaakceptowanej przez każdego z nich” (Goodenough 1964 za: Burszta 1998 s. 49). Antropolog kultury, Clifford Geertz (1966) zdefiniował kulturę następująco: „[konceptja kultury] oznacza historycznie przekazywane wzory znaczeń zawartych w symbolach, system odziedziczonych koncepcji wyrażonych w postaciach symbolicznych, za pomocą których ludzie komunikują się, utrwalają i rozwijają swoją wiedzę na temat postaw wobec życia” (Geertz 1966 s. 89).

Ewa Nowicka (2009) uważa, że kultura „jest związana z człowiekiem na wiele sposobów: człowiek jest jej twórcą, a zarazem jest przez nią kształtowany, za jej pomocą wyraża swoje potrzeby, emocje i wrażenia” (E. Nowicka, 2009, s. 49). Zdaniem Ewy Masłyk-Musiał (1996) kulturę buduje się dzięki zbiorowości ludzkiej tworzącej symbolikę, język, mity i wartości. Za ich pomocą ludzie wyrażają kulturę, potwierdzają jej specyfikę. Tworzenie symboli jest nieustającym procesem, podobnie jak znaczeń. Symbolicznie ujęta kultura zakłada istnienie siatek znaczeń-pajęczynę symboli i łączności między nimi. Wzory symbolicznie ujętych znaczeń są wyrażone za pośrednictwem mitów, wartości, historii organizacji rytuałów i bohaterów (E. Masłyk-Musiał, 1996, za L. Zbiegień-Maciąg, 2002, s. 51).

Powyższe definicje ilustrują bogactwo definiowania kultury w ogóle, stanowią kanwę dalszych rozważań kultur niepełnosprawności. Przywołałam jedynie kluczowe definicje ponieważ nie jest celem zasadniczym opracowania tworzenie inwentarza definicji lecz raczej wskazanie ich jako tła rozumienia koncepcji kultury i kultur niepełnosprawności.

Chciałabym zauważyć, że kultura niepełnosprawności, jako koncepcja staje się

wyraźnie zauważalna, jako pełny konstrukt na tle ogólnych koncepcji kultury, wskazanych powyżej. Wpisuje się w uniwersalia kultury dominującej, manifestując na jej tle własne, unikatowe wymiary. Kultura niepełnosprawności, traktowana, jako wspólna kategoria identyfikacji tożsamości jej członków, ma własną codzienność, normy, czynności rutynowe i rytuały, więzi, wartości, poczucie humoru, tabu i styl życia jak również sposoby i style komunikacji. Ponadto tworzy artefakty i posługuje się własnymi symbolami. Kultura niepełnosprawności manifestuje się na planach realnego życia oraz w przestrzeniach wirtualnych. Jest trwale obecna w kulturze dominującej.

Kultury niepełnosprawności – analiza struktury i charakterystyki

Przechodząc do precyzowania kultur niepełnosprawności mam świadomość, że mogą istnieć inne ich uporządkowania, tak jak istnieje ponad sto pięćdziesiąt definicji kultury, wskazywanych przez A.L. Kroebera i C. Kluckhohna. Frapujące jednak jest to, że w przypadku kultur niepełnosprawności nie sposób pominąć pewnej istotnej wartości, jaką jest sama niepełnosprawność, dysfunkcja, uszkodzenie lub ograniczenie, różnie w kulturach wartościowanej. Ktoś powie, – dlaczego znowu generować kategorie kulturowe oparte na deficytach? To takie stygmatyzujące i naznaczające. Czy nie lepiej powiedzieć kultura niepełnosprawności – jest unikatowa i ma ogromny potencjał twórczy? W pierwszym odruchu można przyjąć taką logikę rozumowania, lecz badaczowi penetrującemu szczegóły manifestowania się kultury niepełnosprawności nie ujdzie uwadze wielość różnic ją konstruujących. Nie można zatem, w moim przekonaniu, powiedzieć o istnieniu jednej kultury niepełnosprawności.

Drugą istotną kwestią którą należy rozważyć jest wartość, jaką jest sama niepełnosprawność. Otóż nie jest prawdą, że w kulturach niepełnosprawności ma ona wyłącznie wartość negatywną, jak zwykła myśleć spora część kultury dominującej, nie tylko w Polsce. Niepełnosprawność może być waloryzowana pozytywnie w różnych kulturach niepełnosprawności. Pominięcie fenomenu niepełnosprawności w tworzeniu charakterystyk lub szkicowaniu struktury, byłoby równoznaczne z zanegowaniem kluczowej wartości, stanowiącej o danej kulturze. Żadna, bowiem inna kultura nie ma takiej, jakości jaką mają kultury niepełnosprawności. Jest to w moim przekonaniu wartość istotna, odróżniająca kultury niepełnosprawności od innych kultur, czyniąc je unikatowe i prowokując określoną linię

funkcjonowania sceny kulturowej.

Amerykański uczony Steven E. Brown (1996) twórca koncepcji kultury niepełnosprawności napisał znaczące słowa, które stały się kamieniem węgielnym pod koncepcję kultury niepełnosprawności. Autora i jego koncepcję mogłam poznać pełniej poprzez korespondencję e-mailową z nim oraz poprzez wspólne uczestnictwo w wirtualnej sieci społecznościowej, jaką jest Facebook. Steven E. Brown pisząc o jednej kulturze niepełnosprawności nie wyodrębnia różnorodnych jej wymiarów, niemniej jednak jego uwagi są wielce znaczące w dalszych moich rozważaniach koncepcji kultur niepełnosprawności. Autor dostrzega wiele cech wspólnych w kulturze niepełnosprawności odwołując się do historycznie obecnych opresji osób niepełnosprawnych ze strony kultury dominującej, jak również tworzonych artefaktów przez członków kultury. S.E. Brown pisze: „kiedy zdaliśmy sobie sprawę, że jako grupa mamy wiele wspólnych cech i doświadczeń, zabraliśmy się do zbadania jej i doszliśmy do wniosków, że jesteśmy w istocie odrębną kulturą. Podobnie jak w innych kulturach, nasza jest wyraźnie zaznaczona poprzez prace różnych artystów z różnych dyscyplin” (S. Brown 1996: <http://www.independentliving.org/docs3/brown96a.html>)

Steven E. Brown dostrzegł jeszcze inny aspekt scalający kulturę niepełnosprawności. Autor napisał „osoby niepełnosprawne zapomniały o tożsamości grupowej. Mamy wspólną historię ucisku i wspólną więź odporności. Generujemy sztukę, muzykę, literaturę i inne przejawy naszego życia, naszej kultury, w parze z naszym doświadczeniem niepełnosprawności. W większości co...najważniejsze, jesteśmy dumni z siebie, jako z osób niepełnosprawnych. Traktujemy nasze trudności z dumą, jako część naszej tożsamości. Jesteśmy, kim jesteśmy: jesteśmy niepełnosprawni” (Brown, 1996 <http://www.independentliving.org/docs3/brown96a.html>).

Autor wyraźnie sprecyzował cechy kultury niepełnosprawności widząc je we wspólnie doświadczanych porażkach - w aspektach historycznie postrzeganych opresji i walki o prawa, jak również tworzonych artefaktów i wspólnych życiowych doświadczeniach. To, co wyraźnie manifestuje autor, wiąże się nie tyle z zanegowaniem czy umniejszaniem znaczenia fenomenu niepełnosprawności, jako mało istotnego, lecz podkreślenie dumy z faktu przynależności do kultury niepełnosprawności, jako osób z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność jest wyraźnie pozytywnie waloryzowana przez profesora S. E. Browna. S. E. Brown nie sprecyzował w cytowanym tekście dalszych cech i elementów strukturalnych kultury niepełnosprawności, jakkolwiek zasygnalizował konieczność dostrzegania tła grupowej tożsamości, nazwanej przez niego kulturą niepełnosprawności.

Czy zgodnie z tym, o czym pisze S.E. Brown (1996) istnieje jedna kultura

niepełnosprawności? Najprościej byłoby powiedzieć, że istnieje jedna kultura niepełnosprawności, jako wspólna kategoria inkluzyjna i na tym poprzestać, wskazując cechy kultury za S.E. Brownem, odniesione do historycznie rozumianych opresji oraz tworzonych artefaktów. Kultura jednak ma również inne wymiary a są nimi uniwersalne cechy kultury, takie jak: przekonania, które akceptują członkowie kultur, mity, codzienne zachowania i praktyki, normy formalne i nieformalne, język, obyczaje, ideały i wartości kultury, kontrola społeczna, tabu, symbole ideograficzne i symbole odniesione do zachowania. Jest zatem prawdą, że można by powiedzieć, że wspólną kategorią inkluzyjną jest wyrażenie: kultura niepełnosprawności, lecz przyglądając się głębiej bogactwu i wielości manifestowania się chociażby stylu życia osób z różnymi dysfunkcjami konieczne wydaje się uporządkowanie szczegółowe i wyodrębnienie różnych kultur ją stanowiących, co poniżej wskazuję.

Biorąc pod uwagę chociażby tak podstawowe dziedziny oraz cechy kultury, jakimi są język i czas, mogę zaryzykować stwierdzenie, że kultury niepełnosprawności intelektualnej oraz kultury niepełnosprawności fizycznej inaczej konceptualizują czas oraz posługują się innymi jakościowo językami, mimo iż obie korzystają z polszczyzny, jako obowiązującego języka kultury dominującej. Wyniki etnograficznych badań własnych w kulturach dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, prowadzonych przeze mnie w latach 2007-2009 wskazały, linearne i monochroniczne podejście do czasu w grupie 50 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W rozumieniu moich rozmówców czas metaforycznie był i nieruchomo stał w miejscu, nie wywierał presji wpływem i nie prowokował konieczności wyścigu z realizacją życiowych planów (B. Borowska-Beszta 2013). Na podstawie własnych kontaktów z osobami mającymi wyłącznie niepełnosprawność fizyczną, mogę przypuszczać, że koncepcja czasu i życia jest inna: wielowątkowa i polichroniczna, zbliżona do koncepcji czasu w kulturze dominującej (zob. również Borowska-Beszta 2013).

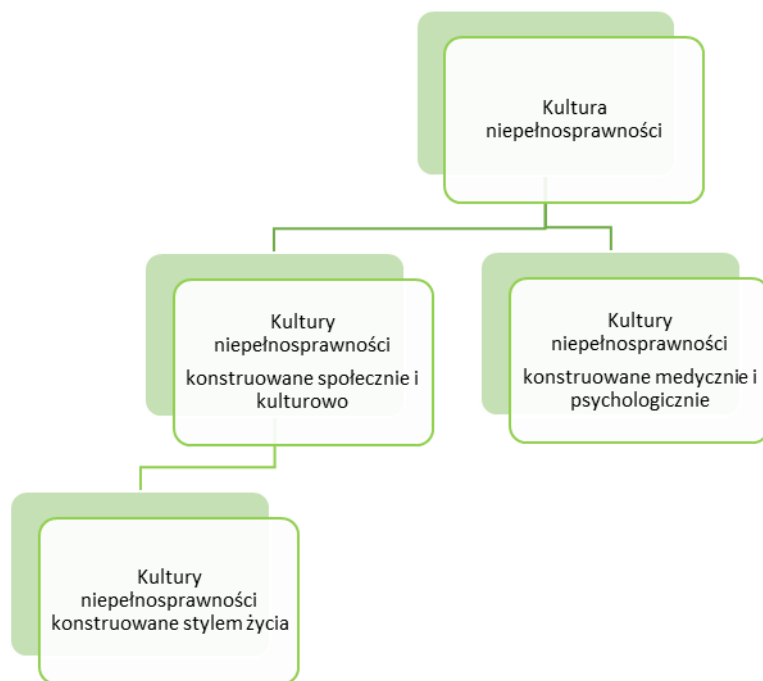
Podobne obserwacje mam rozważając kategorię przestrzeni użytkowanej w kulturze dominującej, w przypadku obu kultur niepełnosprawności. Członkowie kultury niepełnosprawności intelektualnej znajdują się w niszach kultury dominującej natomiast członkowie kultury niepełnosprawności fizycznej znajdują stałe i istotne miejsca realne bądź wirtualne w przestrzeniach kultury dominującej. Powyższe przykłady nie wyczerpują rozważań, lecz są zaproszeniem do realizacji badań, dających pełniejszy obraz. Konieczne wydaje się podjęcie szerokich badań kulturowych w różnych kulturach niepełnosprawności w celu uzyskania globalnego wglądu w tło semantyczne wszelkich znaczeń je konstruujących. Obie wskazane kultury różnią się od siebie istotnie i obie są tak samo ważne. Wybrane przykłady skłaniają mnie do konkluzji o konieczności doprecyzowania i rozróżnienia kultur

niepełnosprawności, które mimo wartości wspólnej, jaką jest fenomen niepełnosprawności różnią się od siebie w wielu wymiarach.

Rozważając problematykę charakterystyki członków poszczególnych kultur, chcę zauważyć, że w moim przekonaniu kultury niepełnosprawności stanowią nie tylko osoby z danymi niepełnosprawnościami, lecz wszyscy pozostali ludzie, którzy są przez dłuższy czas obecni w ich życiu. Członkami kultur niepełnosprawności będą z pewnością rodziny generacyjne, czyli rodzice, rodzeństwo, dziadkowie jak też prokreacyjne, a zatem współmałżonkowie i dzieci. Członkami kultur niepełnosprawności będą również osoby pełnosprawne takie jak: terapeuci, wolontariusze, osoby czynnie działające w stowarzyszeniach, kręgach wsparcia wspólnie z osobami niepełnosprawnymi, przez co stają się uwikłani w główne wartości, normy, język oraz inne elementy kultury niepełnosprawności.

Konstruując model strukturalny kultur niepełnosprawności wzięłam pod uwagę, jakości fenomenu niepełnosprawność, stanowiący spoiwo danej kultury oraz wymiar symboliczny manifestowania się kultur, który w tekście wzmiankuję, przytaczając badania. Kluczową jest specyfika i źródła fenomenu niepełnosprawności, stanowiące daną kulturę. Do sprecyzowania kultur zainspirowałam się zarówno podziałem, częściowo opartym na modelu zaburzeń rozwoju Roberta Schalocka (1990) oraz koncepcjami własnymi, na podstawie dotychczasowych badań. Chcę zaznaczyć, że w biorąc pod uwagę specyfikę i źródła, kluczowej wartości danej kultury, jaką jest niepełnosprawność, ogólny podział kultur niepełnosprawności jest oparty na dwóch wymiarach ich uporządkowania. Dwuwymiarowość związana jest z niepełnosprawnością rozumianą w perspektywach społecznej i kulturowej oraz medycznej i psychologicznej. Rycina 1. Ilustruje koncepcję modelu kultur niepełnosprawności.

Ryc. 1. Model kultur niepełnosprawności



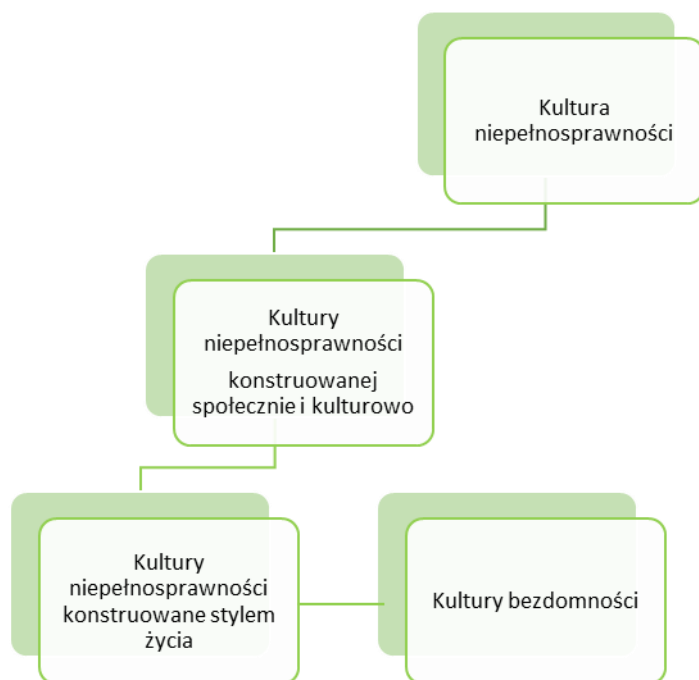
Źródło: opracowanie własne: B. Borowska-Beszta

Precyzując źródła inspiracji, R. Schalock (1990), uznany amerykański psycholog kliniczny opisał naukowo i zdefiniował niepełnosprawność pojawiającą się u człowieka do 18 roku życia. Autor wyróżnił zaburzenia rozwoju, manifestujące się w następujących sferach: fizycznej, poznawczo-rozwojowej, sensoryczno-neurologicznej oraz emocjonalno-behawioralnej. Ten podział, który mnie zainspirował podczas konstrukcji struktury kultur niepełnosprawności, jest jednak nieco ograniczony, ponieważ nie uwzględnia treści dotyczących niepełnosprawności związanych ze stylem życia oraz niepełnosprawności psychicznej lub pojawiającej się we wczesnej, średniej i późnej dorosłości. Niemniej jednak można wstępnie zaakceptować, ten czterostopniowy podział w celu doprecyzowania struktur kultur niepełnosprawności, jakkolwiek uzupełniając go o inne elementy.

A zatem, oprócz kultur niepełnosprawności, dla których kluczową wartością jest niepełnosprawność rozpoznana przez kulturę dominującą (na drodze diagnoz medycznych, psychologicznych) jest również niepełnosprawność odniesiona do opresji kultury dominującej i związana ze stylem życia członków danej kultury. Nie zaprzeczam, że kultura niepełnosprawności podlega różnorodnym kulturowym i społecznym opresjom w Polsce, jednakże w tym momencie kluczowym aspektem rozważań będzie wartość, jaką jest niepełnosprawność i źródło jej powstania. Kulturą niepełnosprawności, w moim rozumieniu, będzie, zatem kultura osób zamieszkujących ulice, parki oraz dworce, czyli kultura bezdomności. To, na ile w kulturze bezdomności kluczową wartością jest niepełnosprawność

bywa ilustrowane daną adaptacją do wymagań kultury dominujące i mainstreamu oraz indywidualnym stanem funkcjonowania psychologicznego, społecznego i stanu zdrowia jej członków. Niepełnosprawność członków kultury bezdomności bywa również niepełnosprawnością nabytą, skonstruowaną kulturowo na drodze deprivacji podstawowych potrzeb i własnych wyborów jej członków, na tle adaptacji do wymagań kultury dominującej. Kultura niepełnosprawności związanej opresyjnym działaniem kultury dominującej i społeczeństwa obejmuje moim zdaniem osoby bezdomne z różnych powodów żyjące na ulicach, w parkach, ziemiankach. Kto bywa członkiem kultury bezdomności? Bywa, że mogą to być byli pacjenci psychiatryczni pozbawieni domu po latach instytucjonalizacji, jak to miało miejsce w Stanach Zjednoczonych, byli więźniowie, którzy wyszli na wolność, jak również dorośli z lekkimi lub umiarkowanymi niepełnosprawnościami intelektualnymi pozbawieni przez lata należytego wsparcia. Rycina 2. Ilustruje model kultury niepełnosprawności konstruowanej społecznie i kulturowo.

Ryc. 2. Model kultury niepełnosprawności konstruowanej społecznie i kulturowo

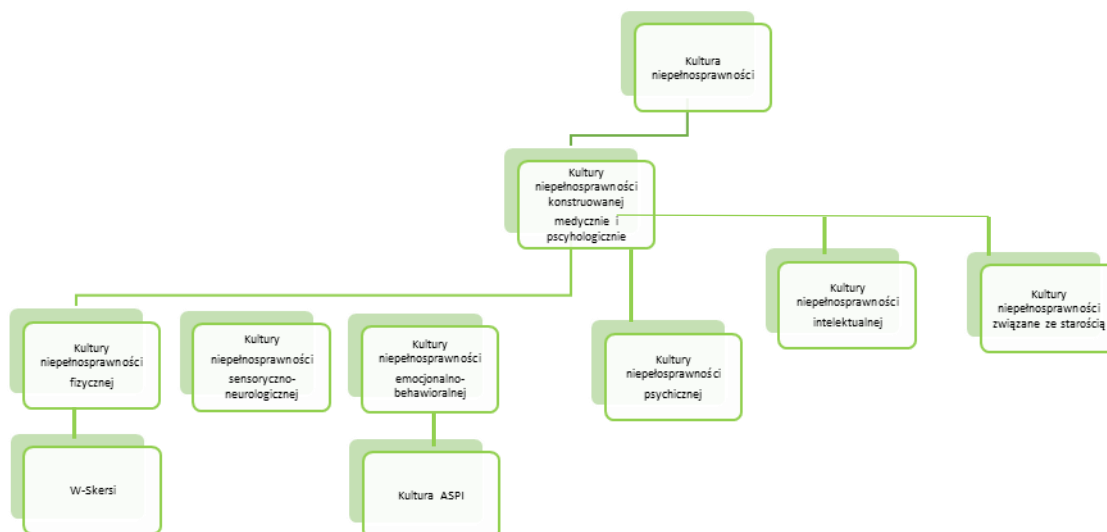


Źródło: opracowanie własne: Beata Borowska-Beszta

Pisząc o członkach kultur niepełnosprawności chciałabym jeszcze raz podkreślić, że w moim przekonaniu członkami kultur są wszystkie osoby zaangażowane w codzienność i życie członków z niepełnosprawnościami. Kulture niepełnosprawności będą, zatem obejmowały rodziny generacyjne, prokreacyjne, przyjaciół, współpracowników, wolontariuszy, terapeutów, nauczycieli i innych formujących wspólnie więzi, praktyki i codzienne formy aktywności członków kultury, normy, wartości, obyczaje oraz w konsekwencji styl życia.

Wśród kultur niepełnosprawności wyróżniam również kulture niepełnosprawności konstruowanej medycznie i psychologicznie. Rycina 3. Ilustruje model kulture niepełnosprawności konstruowanej medycznie i psychologicznie. W strukturze znajdują kulture niepełnosprawności fizycznej, gdzie spoiwem i kluczową wartością kulture jest dysfunkcja fizyczna (w różnym stopniu) oraz w jej różnych zewnętrznych manifestacjach i ekspresjach. Kultura niepełnosprawności fizycznej stanowi w moim uznaniu osoby korzystające z wózków, kul, specjalistycznego oprzyrządowania, osoby mające choroby przewlekłe somatyczne, osoby z amputacjami kończyn lub wrodzonym ich brakiem jak również wszyscy pełni sprawni, zaangażowani w codzienne życie danej kulture.

Ryc. 3. Model kulture niepełnosprawności konstruowanej medycznie i psychologicznie



Źródło: opracowanie własne Beata Borowska-Beszta

Kultura niepełnosprawności sensoryczno-neurologicznej to kultura heterogeniczna, której członkami są osoby z różnorodnymi dysfunkcjami sensorycznymi w zakresie wzroku, słuchu różnych stopni oraz osoby z epilepsją. Kulturę niepełnosprawności emocjonalno-behawioralnej stanowią osoby z autyzmem oraz jego różnymi wariantami np. zespołem Aspergera – Aspi i wszyscy pozostali obecni w codzienności danej kultury. Chcę zauważyć, że nie jest moją intencją podczas porządkowania i omawiania struktur kultury niepełnosprawności cytowanie podręcznika diagnostyki medycznej lub psychologicznej, obejmujące wszystkie definicje chorób i zaburzeń. Chciałam jedynie wskazać kierunek myślenia o porządkowaniu i strukturze kultur niepełnosprawności.

Jak nadmieniałam w książce z 2012 roku, współcześnie czytelne pod względem tożsamości kulturowej są przynależące do kultury niepełnosprawności fizycznej – kultura W-skर्सów oraz przynależąca do kultury niepełnosprawności emocjonalno-behawioralnej – kultura Aspi. Kim są W-skर्सi ? To osoby z dysfunkcją ruchu, korzystający z wózków i nazywający siebie w ten sposób. W-skर्सi stanowią czytelną wspólnotę, opartą na treściach związanych kulturowymi artefaktami – wózkami jak również z realizowanym wspólnie stylem życia. W-skर्सi to kultura niepełnosprawności fizycznej, która sama wybrała sobie cytowane logo – symboli lingwistyczny, zakodowany w tle słów "wózek" oraz "skर्स". Kultura W-skर्सów jest kulturą dynamicznie akcentującą własną obecność w kulturze dominującej, mediach, przestrzeni realnej oraz wirtualnej. Wybranymi cechami wspólnymi w danej kulturze jest wspólne rozumienie struktury architektonicznej oraz przestrzeni, doświadczanie barier architektonicznych i ich nieustanne testowanie (B. Borowska-Beszta 2012). Kolejną, zaznaczającą się w przestrzeni rzeczywistej oraz wirtualnej kulturą niepełnosprawności, jest kultura ASPI, którą stanowią członkowie z zespołem Aspergera. Kultura zwróciła moją uwagę w przestrzeni wirtualnej, na forum społecznościowym, gdzie mamy dzieci z zespołem Aspergera wymieniały uwagi na temat relacji ich dzieci wobec zwierząt, pisząc o dziecku, jako „o Aspi”. Mamy wymieniały uwagi, wspierały się wzajemnie, opisywały zachowania dzieci, o których mówiły - „mój Aspi” (B. Borowska-Beszta 2012). Najprawdopodobniej można by wskazać więcej kultur niepełnosprawności z ugruntowanymi cechami danych kultur. Przytoczone powyżej mają spójnie dookreślone założenia tożsamości danej kultury.

Kultury niepełnosprawności intelektualnej obejmują osoby z dysfunkcjami intelektualnymi różnych stopni oraz współwystępującymi dodatkowo zaburzeniami. Kultura niepełnosprawności psychicznej włącza, w moim przekonaniu, osoby z różnorodnymi zaburzeniami psychicznymi oraz tak jak w pozostałych kulturach również z osoby

pełnosprawne, obecnymi w życiu członków kultury z niepełnosprawnością. W modelu struktury kultury niepełnosprawności, dla której osiową wartością stanowi funkcjonowanie medyczno-psychologiczne nie sposób pominąć kultury niepełnosprawności związanej z procesami starzenia się. Pewną istotną grupę stanowi w moim przekonaniu kultura niepełnosprawności związanej ze starością - kultura niepełnosprawności osób starszych. Kluczową wartością w wyodrębnianiu kultury jest fenomen niepełnosprawności związanej z procesem inwolucji. Utrata sprawności, związana z procesami starzenia się dotyczy, zatem globalnych funkcji fizycznych i psychicznych. Kim są członkowie wskazanej kultury? Moim zdaniem będą to osoby z demencją, chorobą Alzheimera lub schizofrenią diagnozowaną po 60. roku życia (Very-late-onset of schizophrenia - B. Borowska-Beszta, 2014) oraz innymi schorzeniami manifestującymi się w późnej dorosłości. Tak jak w pozostałych kulturach, ta kultura również obejmuje wszystkich pozostałych członków, zaangażowanych w codzienność danej kultury. Poniższy model wskazuje podstawowe uporządkowanie kultur niepełnosprawności.

Symbolizm i język - głębia doświadczenia i rozumienia - Kultury niepełnosprawności w badaniach

Poniższe opracowanie odnosi się do przedstawienia próby charakterystyk wybranych kultur niepełnosprawności w oparciu na raportach z badań jakościowych, głównie etnograficznych. W rozważaniach przytoczę fragmenty badań prowadzonych, pod moim kierunkiem, przez Hannę Kowalską (2014), w kulturach niepełnosprawności fizycznej wśród osób chorujących przewlekłe. Autorka zrealizowała badania wśród dorosłych, którzy w dzieciństwie chorowali na nowotwory. Powyższe badania zostały zrealizowane z udziałem próby celowej 6 informatorów i stanowiły podstawę pracy licencjackiej.

Wydaje się, oczywiście, że nie można tworzyć generalizacji zewnętrznych uzyskanych wyników, lecz spojrzeć na doniesienia z badań, jako na otwarcie pól badawczych do projektów na większych próbach np. 50 osobowych. Wartość cytowanych badań polega przede wszystkim na uzyskaniu przez autorkę pogłębionych danych, ich analizie oraz interpretacji. Chcę zauważyć, że z punktu widzenia stopnia trudności, jakiemu podlegał projekt badawczy, cytowane badania należały do potencjalnie trudnych, zważywszy na uzyskanie dostępu. Temat nie został przez autorkę wybrany bezrefleksyjnie lecz po namyśle. H. Kowalska (2014) nie brała pod uwagę realizacji badań na inny temat. W trakcie projektowania badań autorka przedstawiła więcej danych o własnych motywach badawczych.

Szkice symbolizmu w kulturach niepełnosprawności

H. Kowalska (2014) zrealizowała badania zatytułowane „Czy choroba nowotworowa naznacza? Narracje dorosłych o życiu „po raku”. Autorka zrealizowała badania etnograficzne z 6 informatorami, w wieku od 26-32 roku życia, w tym z 4 kobietami i 2 mężczyznami, których imiona i nazwiska zostały zakodowane, jako imiona rozpoczynające się na literę „K”. Gromadzenie danych odbywało się dwójako. W przypadkach dwóch informatorów podczas spotkania osobistego, natomiast w przypadku 4 pozostałych autorka posłużyła się techniką gromadzenia danych online przy użyciu Skype’ a.

H. Kowalska (2014) napisała istotną uwagę na temat zdobywania dostępu do terenu, który rzucił nowe światło na jej motywację realizacji badań. Autorka pisze:, „jako badacz miałam dostępność do takiego terenu, wszystkie osoby biorące udział w moich badaniach bardzo dobrze znam od wielu lat. Poznałam je na oddziale onkologicznym oraz na obozach, które organizowała fundacja, która pomaga dzieciom oraz rodzinom dzieci z chorobą nowotworową”(H. Kowalska 2014 s. 36). Nie ulega wątpliwości, że autorka realizująca badania, była również członkiem badanej kultury. Takie badania, z udziałem członków kultur niepełnosprawności są od wielu lat prowadzone zagranicą, w Stanach Zjednoczonych, gdzie niejako głos kultury zostaje wzmocniony przez badacza, uczestnika danej kultury, zanurzonego w niej insidera. Autorka zrealizowała analizę konwersacyjną i uzyskała wyniki, które w niewielkim fragmencie przytaczam poniżej. H. Kowalska (2014) poszukując odpowiedzi na główne pytanie badawcze, zawarte w tytule pracy podzieliła poszukiwania na etapy ilustrujące życie przez diagnozą nowotworu, diagnozę, symbolikę „raka” i motto towarzyszące wtedy dziecku. Poznawała również codzienność i tło życia na oddziale onkologicznym, w perspektywie dorosłych wspominających dzieciństwo, jak również relacje międzyludzkie w warunkach chorowania. Ponadto, autorka zgromadziła i przeanalizowała dane o „życiu po raku”, zmianach i tzw. powrocie do „normalnego życia” oraz planach na przyszłość swoich dorosłych rozmówców.

Autorka poznawała, jak wspomniałam, wiele interesujących wymiarów badanej problematyki, wskazując również symboliczny wymiar chorowania dla każdej osoby, pytając o graficzne wyobrażenie choroby w dzieciństwie oraz o motto, czyli wiedzę kulturową przekazywaną podczas choroby. Poniżej zamieszczam w tabeli fragment analizy symbolicznego wyobrażenia choroby nowotworowej przez uczestników badań.

Tabela 1. Symbolika „raka” i nowotworu

Symbol	
<p>Jak wyobrażałeś/-aś sobie słowo rak/ nowotwór? Czy był to jakiś symbol graficzny? Jeśli tak, proszę opisz.</p>	
<p>Krysia: Tak naprawdę nie wiedziałam, co to jest, bo *6* 10 lat dziewczyna dziewczynka ci podchodzi i mówisz jej, że ma nowotwór a ona na ciebie patrzy i nie wie, o co chodzi. Ja też byłam tego typu, że dopiero jak ktoś mi wytłumaczył, bo jak byłam mała nie wglębiało się tak naprawdę o chorobach nikt ci nie tłumaczył i tak dalej. B: A czy wyobrażałaś sobie właśnie raka, jako jakiś symbol graficzny? Tak, to od razu właśnie yy się śmiałam *2* taki zwykły po prostu rak taki, co nad morzem można spotkać, to tak taki symbol, ale to się tylko ((nie zrozum.)) B:, Czyli ten rak typowo nadmorski był takim obrazem? Tak, tak to był obraz mój w głowie. Może to zabrzmie śmiesznie, ale *2* to był właśnie obraz tego wszystkiego. Ale wiedziałam, że to jest obraz tego organizmu ten rak, ale byłam ciekawa jak on po prostu wygląda.”</p> <p>Karol: „: *7* Tak jak w potrawie (śmiech) (...) *4* Nie, chyba nie.* Znaczy ewentualnie kiedyś, ale to chyba by było później * a może i nie. Egee to będzie takie głupie (głośny śmiech) e, bo kojarzył mi się nie mam pojęcia, czemu * z takim jak są takie chusty do jedzenia homarów z homarem narysowanym (śmiech) to z taką chustą tylko, że z rakiem w kapeluszu kucharskim (śmiech).”</p> <p>Kora: „Nie, ja jakoś nigdy sobie tego nie wyobrażałam, że, co to jest i co takiego siedzi mi w nodze, na przykład. Nie nie wyobrażałam sobie tego.”</p> <p>Krzysztof: Czerwone zwierzątko ze szczypcami. Nie no ja nigdy, nie traktowałam, nie wiem, bo ja miałem 11 lat już słowo białaczka było dla mnie trudne i jakoś nigdy nie utożsamiałem tego z rakiem tak, yyy</p> <p>Karolina: nie, nie nigdy sobie nie wyobrażałam. Dla mnie to była po prostu choroba, przez, którą musiałam przejść, nie miałam nawet czegoś takiego żeby sięgnąć do Internetu czy do jakiejś książki żeby zobaczyć jak to wyglądało.</p> <p>Kamila yyy, no nie wiem.(...) nie niee, nie, wiedziałam po prostu, że ta choroba objawia się jakimś tam guzem a tak to nie miałam jakiegoś tam wyobrażenia większego na temat tej choroby</p>	<p>Krysia powiedziała, że nie wiedziała, co to jest nowotwór. Natomiast wyobrażała sobie symbol graficzny, jako raka, którego widzimy nad morzem.</p> <p>Karol zastanawiając się jak sobie wyobrażał słowo rak śmiał się. Stwierdził, że wyobrażał sobie raka jak w potrawie, a dokładniej jak taki z chusty do jedzenia homarów tylko z rakiem. Był on (rak) w kapeluszu kucharskim. Karol odpowiadając na to pytanie śmiał się głośno.</p> <p>Kora nic sobie nie wyobrażała. Nie miała swojego symbolu graficznego.</p> <p>Krzysztof słowa białaczka nie utożsamiał z rakiem. Chodź słowo rak utożsamia z czerwonym zwierzątkiem ze szczypcami</p> <p>Karolina nie wyobrażała sobie słowa rak. Była to dla niej po prostu choroba.</p> <p>Kamila nie wyobrażała sobie słowa rak. Wiedziała, że choroba, która objawia się guzem.</p>

Źródło: H. Kowalska (2014) s. 68.

Autorka napisała w konkluzjach: "trójka badanych wyobrażała sobie raka, jako symbol graficzny, który przedstawiał czerwonego raka ze szczypcami. Karol wyobrażał go sobie w bardziej śmieszny sposób, bo w czapce kucharskiej. Następną trójka nie miała żadnego symbolu graficznego. Dla Karoliny była to po prostu choroba, a dla Kamili choroba, która objawia się guzem"(H. Kowalska 2014 s. 68). Analizując wypowiedź autorki, trudno nie zauważyć, że omawiani członkowie kultury wskazali różnorodne, symboliczne ilustracje odniesione do kluczowej wartości ją scalającej, jaką jest nowotwór. Symbolizm wskazanej kultury w rozumieniu 6 rozmówców odnosi się do raka, jako zwierzęcia, choroby, braku wyobrażeń graficznych oraz guza. Kolejnym interesującym wątkiem podjętym przez autorkę było opisanie i zanalizowanie problematyki naznaczania przez chorobę nowotworową i dzięki temu uzyskaniu tła semantycznego – śladu „raka” i nowotworu.

Tabela 2. Ślad „raka” i nowotworu

Czy według ciebie choroba nowotworowa naznacza?	
<p>Kryśia: Naznacza yyy*4* tak, bo każdy po nowotworze, ktoś, kto przeszedł taką chorobę, choroba na pewno zmienia. Ja od razu bym wyczuła, kto był chory, kto nie, bo ja od razu widzę, bo to jednak widać po człowieku, po podejściu do życia, po tym jak z kimś rozmawiasz to jednak można dostrzec.</p> <p>Karol: Yyy* Myślę, że nie można tego uogólnić. Niektórzy ludzie, niektórzy ludzie się po chorobie izolują, tak jakby nie było tego. Niektórzy wynoszą coś z tego, myślę, że to wszystko zależy od hmmm* od danej osoby, tego jak przechodzi chorobę, a nie yyyy odnośnie samej choroby. (...) Naznaczony chorobą brzmi zdecydowanie źle. (Śmiech) Yyyy* czuje się, że choroba dużo zmieniła hmmm, może gdybym nie zachorował nie był bym tym, kim jestem.* Jestem w stanie mówić o chorobie, starać się, tak jak na wyjściach fundacyjnych opowiadać tym, którzy przez to przechodzą obecnie, ale na pewno nie powiedziałbym, że czuje się naznaczony (śmiech).</p> <p>Kora: Yy* według mnie tak. Tak choroba</p>	<p>Kryśia uważa, że choroba nowotworowa naznacza. Uważa, że choroba zmienia.</p> <p>Karol stwierdza, że określenie „naznacza”, „naznaczony” brzmi źle. Karol nie czuje się „naznaczony”. Stwierdza, że choroba dużo zmienia. Uważa też, że nie można tego uogólniać, ponieważ nie zależy to od choroby tylko od człowieka, podaje przykłady osób, którzy po chorobie izolują się i zachowują jakby jej nigdy nie było. Natomiast druga grupa osób wynoszą coś z choroby, mówią o niej otwarcie tak jak Karol.</p> <p>Według Kory choroba nowotworowa</p>

<p>nowotworowa naznacza, bo myślę, że nie jest się tym samym człowiekiem, którym jest się przed chorobą. Tak jak powiedziałam widzi się więcej hmmm. Ma się większe doświadczenie, jest się bardziej odporniejszym na ból.</p> <p>Naznacza, bo to na zawsze pozostaje w nas, w naszych sercach. Yyyy naznacza, bo obracamy się już w innym środowisku troszkę. Naznacza, bo zostają jakieś deficyty, niektórzy, niektóre osoby tracą nogi, ręce. Moja choroba mnie naznaczyła, bo widać jak kuleję. *10* Nie wiem, co jeszcze powiedzieć.</p> <p>Krzysztof: *7* Aaa zależy jak to zrozumieć, bo poniekąd kiedyś nie, w wielu przypadkach tak jest naznaczony. Choroba nowotworowa wiąże się z przykrymi konsekwencjami niekiedy torba amputować coś, więc fizycznie na pewno. A tak wewnętrznie, jeżeli psychicznie to określić to ja nie nazwałbym tego naznaczeniem, tak. Zostawia ślad na pewno, ale ja naznaczenie rozumiem w takim negatywnym tego słowa znaczeniu, tak. Jeżeli tak to miało oznaczać, że w sposób negatywny, to ja bym tak tego nie nazwał. Natomiast ślad zostawia tak.</p> <p>Karolina: * yhhh , naznacza (wzdycha) * wiesz, co ymmm, wydaje mi się, że trochę już jakby, żyjemy już w takich czasach, że trochę ludzie się otwierają , tak, dużo o chorobie nowotworowej mówi się w mediach yyy więc troszeczkę inaczej na to patrzą. Natomiast ja wiem też yyyy jakby z reakcji, jak mnie tam ludzie poznają, a potem mówię, że byłam chora, nie to, że zmienia się do mnie jakoś, nie wiem, nie diametralnie stosunek, ale zawsze jest takie „Ojej”, tak Yyyyyy natury psychicznej, że tyle w życiu człowiek przeszedł. Natomiast czy naznacza, nie wiem wydaje mi się, że zostawia ślad, kiedy jeszcze te oznaki są widoczne tak to nie jest łatwo tak, bo wtedy różnie jest z rówieśnikami, tak, różny mają stosunek do ciebie, ale i też osoby starsze tak yyy, często nie mają pojęcia, z czym to się wiąże, często się boją tak, naprawdę, bo ile razy słyszałam, że chorobą nowotworową można się zarazić. Natomiast to też zależy od tego czy człowiek o tym mówi, kim jest, tak. Bo tak naprawdę, kiedy nie widać żadnych oznak zewnętrznych no to nie musisz nikomu nic mówić, to już zależy po prostu od Ciebie. Więc mi się wydają tylko, co jest w trakcie, to wtedy bardziej jest, to wtedy człowiek musi się zmagać z różnymi sytuacjami, tak, a później to kwestia tego jak tam wybierzesz czy mówisz ludziom czy nie mówisz ludziom, no u mnie zawsze jest pytanie, co mi się stało z nogą, to czasami coś tam mówię, że w wyniku choroby , czasami</p>	<p>naznacza. Kora uważa, że nie jest się tym samym człowiekiem, co przed chorobą. Po chorobie widzi się więcej. Kora podaje sytuacje, w jakich choroba naznacza:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ma się większe doświadczenie <input type="checkbox"/> jest się odpornym na ból <input type="checkbox"/> uczestniczy się w innym środowisku <input type="checkbox"/> w niektórych przypadkach po chorobie zostają deficyty np. w skutek amputacji. Kora sama czuje się naznaczona, ponieważ widać jak kuleję. <p>Krzysztof uważa, że choroba naznacza tylko w aspekcie fizycznym np. po amputacji. Natomiast Krzysztof uważa, że wewnętrznie, psychicznie nie naznacza, tylko pozostawia ślad. Krzysztof słowo „naznaczony” odbiera w sposób negatywny i nie nazwałby tak tego. Uważa, że choroba zostawia ślad.</p> <p>Karolina uważa, że żyjemy w czasach gdzie coraz więcej mówi się o chorobie nowotworowej np. w mediach. Karolina nie określa naznaczeniem, lecz pozostawieniem śladu, kiedy te oznaki są widoczne. Natomiast, gdy oznaki nie są widoczne to tego nie widać i niektórzy po chorobie odcinają się i nigdy do tego nie wracają, a niektórzy przeciwnie są w tym, chcą być i chcą opowiadać o chorobie. Karolina uważa, że ludzie nie mają pojęcia, co to jest za choroba i co się z nią wiąże, bo niektórzy twierdzą, że można się nowotworem zarazić.</p>
---	--

<p>mówię, że w wyniku choroby nowotworowej, tak. Gdzieś to się tam przewija, ale chyba tylko, gdy to jest widoczne, więc chyba tylko w ten sposób. Znam ludzi, którzy po tym wszystkim oni się odcinają i już nigdy więcej do tego nie wracają i tak jak mówię, nie widać po nich, po prostu zamknęli się i koniec. A są tacy, którzy po prostu w tym siedzą, którzy chcą w tym być, ale to jest po prostu ich wybór. ((Nie zrozum)) nieraz cię ludzie traktuje jak jajko, bo zaraz coś ci się stanie, yyy albo nie wiem właśnie tak, że mógłby się zarazić yyy albo boje się tak, coś, co nawet z samego takiego momentu nie wiedza, co powiedzieć, jak zareagować, albo wola nic nie robić, tak, ale to jest szereg takich sytuacji, tak.</p> <p>Kamila: Myślę, że tak (głośniej), chociaż hmmm* czy naznacza, no ((nie zrozum)) tego po człowieku, natomiast myślę, że jakby w środku każdej osoby, która chorowała zostaje takie, takie znamię choroby * I to zostaje to już raczej do końca życia i jest, co wspominać, nie każdy może chce o tym pamiętać i to wspominać, ale to już po prostu zostaje w człowieku na zawsze. Nie da się od tego uciec, ani tego zmienić, po prostu to trzeba przyjąć.</p>	<p>Kamila uważa, że choroba naznacza. Określa również, że w środku każdej osoby, która chorowała pozostawia znamię, które zostaje do końca życia</p>
---	--

Źródło: H. Kowalska (2014) s. 109.

Autorka podsumowała wypowiedzi następująco "pięcioro badanych uznaje, że choroba nowotworowa „naznacza” oraz używając innego określenia „pozostawia ślad”. Jeden z badanych Karol twierdzi, że "naznaczony" brzmi źle i określa to, jako „pozostawia ślad”, zwraca on również uwagę, że zmiana nie zależy od choroby, lecz od człowieka. Dwoje uczestników twierdzi, że naznacza tylko pod względem fizycznym tzn. jeżeli widać na przykład po amputacji nogi. Troje uczestników uważa, że choroba nowotworowa naznacza w całościowym wymiarze, ponieważ w człowieku pozostaje znamię w środku, które pozostaje do końca życia oraz uważają, że po chorobie nie jest się już tym samym człowiekiem, co przed chorobą" (H. Kowalska 2014 s. 109).

Przytaczając fragmenty pracy H. Kowalskiej (2014), miałam nadzieję naszkicowania symboliki i wewnętrznej głębi, stanowiącej o unikatowości wybranej kultury niepełnosprawności – osób z doświadczeniami chorób nowotworowych. Mogłabym posłużyć się również przykładami, stanowiącymi symbole innych kultur niepełnosprawności, wybrałam jednak badania H. Kowalskiej (2014), uznając badania za wartościowe poznawczo. To, co daje się natychmiast zauważyć w wynikach badań H. Kowalskiej (2014), dotyczy wskazywania przez uczestników "śladu raka" – symbolicznie obecnego w ich dorosłym życiu,

po chorobie. Uczestnicy są moim zdaniem nadal członkami kultury niepełnosprawności fizycznej, mimo, iż uczestniczą inaczej. Moim zdaniem trudno byłoby symbole "raka" lub "śladu raka" odnaleźć w innych kulturach niepełnosprawności, dlatego podtrzymuję tezę o istnieniu kultur niepełnosprawności, różniących się nawet w warstwach symbolicznych.

W zakończeniu projektu badawczego, autorka pracy napisała "kończąc niniejszą pracę chciałabym podsumować wyniki, jakie uzyskałam w badaniach. Głównym pytaniem badawczym było „czy choroba nowotworowa naznacza?”. W wynikach uzyskałam odpowiedzi. 5 na 6 z badanych odpowiedziało, że choroba nowotworowa naznacza. Jeden z uczestników określił „naznaczenie”, jako „pozostawianie śladu”. Naznaczenie uczestników wskazali oni, jako "fizyczne - tak uważało dwoje badanych, natomiast troje z badanych określiło naznaczenie, jako całościowe. Następnym pytaniem badawczym było, „co choroba zmieniła w twoim życiu? Dała ci coś czy przeciwnie zabrała?”. Wszyscy z 6 badanych uważają, że choroba dała im bardzo dużo. Pięcioro z badanych stwierdza, że gdyby nie choroba nie byłiby osobami, takimi, jakimi teraz są. Uczestnicy badań wspominają też o tym, że choroba ich ukształtowała i postawiła na ich drodze ludzi, którzy są dla nich wyjątkowi i są ich przyjaciółmi. Troje badanych powiedziało o tym, co choroba jednak im zabrała. Wskazują oni na aspekt fizyczny, sprawność fizyczną. Jedna uczestniczka badań zaznaczyła również, że choroba zabrała jej beztroskie dzieciństwo. Ostatnim pytaniem badawczym, jakie zostało postawione uczestnikom badań brzmiało: „gdyby ktoś dał ci prawo do decydowania o swoim życiu, czy wybrałbyś/wybrałabyś inną czy tę samą drogę? Dlaczego?”. Odpowiedzi na to pytanie otrzymałam następujące. Pięcioro badanych wybrałoby tę samą drogę życia z chorobą. Argumentują to zadowoleniem z dotychczasowego życia, poznanymi podczas choroby osobami, przyjaciółmi. Jeden z uczestników nie chciałby zmienić życia z chorobą tylko chciałby zmienić dwie rzeczy. Pierwszą, aby choroba zakończyła się bez amputacji, drugą rzecz to chciałby wybrać inny kierunek studiów. Jedna z uczestniczek badań, zastanawiała się nad tym pytaniem, odpowiadając stwierdziła, że chciałaby mieć przedstawione dwie propozycje wariant „A” i wariant „B” i wtedy mogłaby zdecydować. Podsumowując wszyscy sześcioro badani są zadowoleni ze swojego dotychczasowego życia, w którym był ból, cierpienie, ale też wiele pozytywnych momentów. Podsumowując mogę stwierdzić, że choroba nowotworowa zmieniła wiele w życiu badanych, kształtując ich i wpływając na ich życiowe wybory. Jak zostało uzyskane w wynikach, choroba nowotworowa „naznacza” lub „pozostawia ślad”, tak też badani określali owe „naznaczenie”. Stawiając pytanie o decydowaniu drogi swojego życia badani w większości 5 z 6 wybrałoby tę samą drogę życia bez wahania" (H. Kowalska 2014 s. 115).

Czytając szczegółowe analizy i wyniki badań H. Kowalskiej (2014) chciałabym wskazać, że w omawianej kulturze, reprezentowanej przez 6 informatorów można zauważyć stosunkowo pozytywne waloryzowanie choroby, w perspektywie życia. Choroba i sami członkowie kultury czują się w jakiś sposób naznaczeni "ślądem raka", lecz nie interpretują zjawiska jako wyłącznie negatywnego. 5 Uczestników wybrałoby taką samą drogę życia. Jeden z nich chciałby innego przebiegu choroby, niezakończoną amputacją. Co stanowi o fenomenie kultury niepełnosprawności fizycznej - osób chorujących na nowotwory? To pytanie badawcze do realizacji dalszych badań, z udziałem większej próby celowej.

Przytoczone w niewielkim fragmencie interesujące badania H. Kowalskiej (2014) stanowią próbę etnograficznego wglądu, studentki licencjackich studiów uniwersyteckich, w kulturę niepełnosprawności fizycznej. Mimo, iż autorka nie miała uprzednio doświadczenia w czynnym uczestnictwie w projektach badawczych, zgromadziła interesujące dane, dające obraz unikatowości danej kultury, niepełnosprawności fizycznej osób chorujących niegdyś na nowotwory. Badania, mimo iż przeprowadzone z próbą 6 informatorów dały pogłębiony wgląd w najbardziej wewnętrzne przeżycia rozmówców i perspektywę rozumienia danej kultury, które moim zdaniem trudno byłoby uzyskać badaczowi outsiderowi, budującemu od podstaw więź w danej kulturze. To wskazuje poważny walor realizacji badań jakościowych przez również członków kultur niepełnosprawności. Chcę powiedzieć, że nie jest to jedyna praca badawcza warta cytowania. Mogłabym przytoczyć ich więcej. Mam nadzieję je w przyszłości cytować.

Dyskusja

Powyższy tekst stanowi wprowadzenie do struktury i charakterystykę kultur niepełnosprawności, na tle kultury dominującej. To, na ile można mówić o kulturach niepełnosprawności starałam się wskazać w oparciu na koncepcji S.E. Browna (1996) oraz cytowanych badaniach. Podczas definiowania kultur niepełnosprawności przyjmowane mogą być różne kryteria jako istotne i nadrzędne. Takie dyskusje są prowadzone na świecie, odnośnie wyodrębniania kultury niepełnosprawności tylko w stosunku do pewnych grup osób z niepełnosprawnościami, mam na myśli osoby niesłyszące, zważywszy na odrębny system językowy. Bardzo czytelna jest w stanach Zjednoczonych koncepcja kultury głuchych (*Deaf culture*) mających oprócz artefaktów, wspólnych doświadczeń opresji również odrębny system językowy. Takiego wykluczania innych kultur niepełnosprawności nie proponuje S.E. Brown (1996) i ja w pełni podzielam jego ideę. Uważam, że podejście wykluczające inne

niepełnosprawności, uwzględniając tym samym jako nadrzędną dziedzinę kultury, jaką jest język i komunikacja, jest nazbyt powierzchowne. Pozostałe kultury niepełnosprawności mają również swoiste systemy komunikacji werbalnej lub pozawerbalnej, swoiste tylko dla danych kultur, podobnie jak to można zaobserwować w kulturach zawodowych mając na myśli chociażby odrębne kultury: nauczycieli, wojska, lekarzy. Kontynuując rozważania, jak wspomniałam na początku niniejszego opracowania, kultury niepełnosprawności fizycznej posługują się innym formalnie i semantycznie językiem, niż kultury niepełnosprawności intelektualnej lub psychicznej. Nikogo nie zdziwią np. urojenia manifestujące się w kulturach niepełnosprawności psychicznej oraz brzemie rodzinne, natomiast w moim przekonaniu nie stanowią one zasadniczej jakości i kluczowej wartości w kulturach bezdomności. Zważywszy na powyższe kwestie uważam, że w koncepcji kultury niepełnosprawności, wszystkie kultury włączone spełniają jej warunki, czasem w unikatowy sposób. Stanowi to w moim przekonaniu i bogactwie i potencjale omawianych kultur.

Konkluzje

Podczas wielu lat doświadczeń mam wrażenie, że kultury niepełnosprawności to ogromne i niewyczerpane źródło interesującej wiedzy, czekające jeszcze na naukowe opracowanie i badaczy jakościowych, gotowych do podejmowania terenowych wyzwań, prowadzących badania w perspektywach antropologicznych i pedagogicznych. Jako pedagog i pedagog specjalny dostrzegam wagę lepszego zrozumienia i poznania kultur niepełnosprawności, zarówno przez studentów, społeczności lokalne, kulturę dominującą. Nie bez znaczenia jest, co podkreślam, perspektywa konceptualizowania kultur niepełnosprawności, ich poznania i naukowej deskrypcji oraz zanalizowania. Wydaje się, że właśnie koncepcja kultur niepełnosprawności staje się ważnym i komplementarnym sposobem współczesnego myślenia o niepełnosprawności, oprócz dostrzegania relacji kultury i niepełnosprawności w perspektywach wyłącznie deprywacji i opresji oraz różnic.

Mimo, iż naczelną wartością kultur niepełnosprawności jest jakość unikatowa – niepełnosprawność, w kulturach niepełnosprawności nie jest ona waloryzowana negatywnie. Jeśli ktoś ma wątpliwości proszę o zapoznanie się sesjami fotograficznymi kobiet i mężczyzn sportowców lub artystów z wrodzonymi lub nabytymi amputacjami kończyn lub sesjami profesjonalnych pokazów mody na świecie, z udziałem modelek z niepełnosprawnością fizyczną, poruszających się o kulach lub korzystających z wózków. To, co wydaje się niekiedy niepokojące w kulturze dominującej i samych kulturach niepełnosprawności jest związane z

chęcią zaprzeczenia owej kluczowej wartości. Takie zjawisko mogłam obserwować, oglądając niegdyś występy artystyczne mężczyzn z zespołem Downa, noszących czarne okulary, mające zamaskować przynależność do danej kultury niepełnosprawności. Noszenie czarnych okularów nie było, ani nie miało w tym momencie znaczenia rekwizytu teatralnego czy estradowego. Miało zanegować jedną z wartości kultury niepełnosprawności, aby uwypuklić inne, czyli grę, śpiew. Koncepcja przedstawienia powstała w kulturach niepełnosprawności z czytelnym przekazem maskowania dysfunkcji.

Myślę, że S.E. Brown (1996) czy A. Wojciechowski (2001) na gruncie polskim, słusznie piszą o koniecznym i bezwarunkowym zaakceptowaniu niepełnosprawności. Steve E. Brown (1996) poszedł w myśleniu dalej i pokazał siłę oraz dumę kultury niepełnosprawności przejawianą również z powodu niepełnosprawności jej członków. Jak wspomniałam uprzednio, wydaje mi się istotne podejmowanie dalszych badań jakościowych w Polsce, w kulturach niepełnosprawności, co wzbogaci istniejące dane i rozumienie emicjne danych kultur.

Waham się przed stwierdzeniem stopnia, w jaki podejmowane badania wpłynęłyby bezpośrednio i znacząco na poprawę jakości życia członków kultur, lecz jestem przekonana, że mogą one waloryzować rolę społeczną kultur niepełnosprawności i wpłynąć na zmianę jakości relacji kultury dominującej wobec nich. Takie projekty mogłyby znakomicie wpisać się istniejące polskie badania w obszarach niepełnosprawności i nadać nowy wymiar znaczeniowy rozumieniu fenomenu wielości kultur niepełnosprawności w Polsce.

Bibliografia

1. Benedict R., (1934) *Patterns of Culture*. Boston, New York: A Mariner Book. Houghton Mifflin Company
2. Berry, J.W., Poortinga, Y.H. , Bruegelmans, S. , Chasiotis, A. & Sam, D.L. (2011)*Cross-cultural psychology: Research and applications*.3rd Edition. New York: Cambridge University Press
3. Boas F., (1911)*The Mind of Primitive Man*. New York: Macmillan Co.
4. Borowska-Beszta B., (2012) *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
5. Borowska-Beszta B., (2013) *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK
6. Borowska-Beszta B., (2014) *A Case Study of Informal Learning in the Family associated with Very-late-onset of Schizophrenia in Female*. (in) *International Journal for Quality in Education* Vol. 1(4) October 2014 (paper in publishing process)

<http://www.shankargargh.org/highereducurrentissue.aspx>

7. Brown E.S., (1996) What is Disability Culture ?
<http://www.independentliving.org/docs3/brown96a.html>).
8. Burszta W., (1998) Antropologia kultury. Tematy, teorie, interpretacje. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka
9. Geertz C., (1966) Religion as a Cultural System. In Anthropological Approaches to the Study of Religion. Ed. Michael Banton. pp. 1–46. ASA Monographs, 3. London: Tavistock Publications.
10. Goodenough W., (1957) Cultural anthropology and linguistics. In: Garvin, Paul L. (Hg.): Report of the Seventh Annual Round table Meeting on Linguistics and Language Study. Washington, D.C.: Georgetown University, Monograph Series on Language and Linguistics No. 9. P. 167–173
11. Goodenough W., (1964) (ed.) Explorations in Cultural Anthropology: Essays in Honor of George Peter Murdock. New York: McGraw-Hill Book Company
12. Herskovits M., J., (1948) Man and His Works: The Science of Cultural Anthropology. New York: A.A. Knopf
13. Kowalska H., (2014) Czy choroba nowotworowa naznacza ? Narracje dorosłych o życiu „po raku“. Badania etnograficzne. Toruń: UMK, (niepublikowana praca licencjacka napisana pod kierunkiem dr hab. Beaty Borowskiej – Beszty),
14. Kroeber A.L., & Kluckhohn C., (1952). Culture: A critical review of concepts and definitions. Harvard University, Peabody Museum of American Archeology and Ethnology Papers 47.
15. Linton R., (1940) Acculturation in seven American Indian tribes. New York : D. Appleton-Century Co.,
16. Masłyk-Musiał E., (1996), Społeczeństwo i organizacje: socjologia organizacji i zarządzania. Lublin: UMCS
17. Nowicka E., (2009) Świat człowieka- świat kultury. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
18. Schalock R., Kiernan W., (1990) Habilitation Planning for Adults with Developmental Disabilities. New York Springer Verlag
19. Taylor E., (1871) Primitive Culture: Researches into the Development of Mythology, Philosophy, Religion, Art, and Custom. London: John Murray
20. Wojciechowski A. (2001) Obecność. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK
21. Zbiegień-Maciąg L., (2002), Kultura w organizacji. Identyfikacja kultur znanych firm, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.