



HANNA GRZESIAK

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Opis zagęszczony, opis rozrzedzony. Kulturoznawczy sposób pojmowania niepełnosprawności

ABSTRACT: Grzesiak Hanna, *Thick description, thin description. Cultural way of understanding disability* [Opis zagęszczony, opis rozrzedzony. Kulturoznawczy sposób pojmowania niepełnosprawności]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 3, Poznań 2013. Pp. 69–85. Adam Mickiewicz University Press. ISBN 978-83-232-2721-2. ISSN 2300-391X.

Thick description, thin description. Cultural way of understanding disability The aim of this article is to present disability from the cultural point of view. Special attention will be paid to Clifford Geertz and his thick description. The phrase thick description is borrowed from Gilbert Ryle. In the classic example one boy's eye involuntarily twitches while at the same time another boy winks. The physical phenomena are the same but the meaning is different. In understanding disability we have to take into consideration not only the medical, social or biopsychosocial model but cultural context as well.

KEY WORDS: Clifford Geertz, thick description, thin description, cultural context

Wprowadzenie

W ostatnich latach coraz więcej uwagi poświęca się problematyce niepełnosprawności. Tematyką tą zajmują się już nie tylko osoby naukowo czy zawodowo związane z takimi dziedzinami nauki, jak

pedagogika specjalna, psychologia lub socjologia. Coraz częściej wchodzi ona w obszar takich nauk, jak historia, religioznawstwo, kulturoznawstwo. Nie ulega wątpliwości, iż takie interdyscyplinarne spojrzenie pozwala jeszcze bardziej uchwycić i zrozumieć istotę niepełnosprawności.

Współcześnie niepełnosprawność opisuje się najczęściej za pomocą społecznego i/lub medycznego modelu. Nie wyjaśniają one jednak do końca istoty niepełnosprawności.

Celem niniejszego artykułu będzie próba spojrzenia na niepełnosprawność z kulturoznawczego punktu widzenia. Zostanie przywołana postać Clifforda Geertza – wybitnego amerykańskiego antropologa, który czerpiąc inspiracje od brytyjskiego filozofa Gilberta Ryle'a, stworzył pojęcie opisu zagęszczonego i rozrzedzonego. Pojęcie to będzie miało istotne znaczenie w zrozumieniu niepełnosprawności z kulturoznawczego punktu widzenia.

Niepełnosprawność w kontekście historyczno-kulturowym

Niepełnosprawność jest pojęciem stosunkowo nowym¹. Nie oznacza to jednak, iż osoby dotknięte defektem fizycznym czy psychicznym nie były w przeszłości zauważane przez pozostałych członków społeczeństwa. Wręcz przeciwnie – społeczeństwa nie pozostawały obojętne na widok osób, które były „odmienne” od pozostałych ich członków. Na przestrzeni dziejów mamy do czynienia z różnymi postawami wobec osób niepełnosprawnych – od dyskryminacji i wyniszczenia poprzez izolację, segregację aż do integracji². Przez wieki jednak niepełnosprawność utożsamiana była głównie z „wadą” ciała lub umysłu. Powszechnie uważano, iż jest

¹ Por. E. Krawczyk-Pasławska, *Niepełnosprawność. Bariery i Szanse*, Fundacja Bariera, Kraków 2010, s. 12.

² Por. A. Maciarz, *Wybrane zagadnienia rewalidacji dzieci*, WSP, Zielona Góra 1984, s. 18–25.

ona karą za grzechy zesłaną na jednostkę przez boga lub bogów za nieprzestrzeganie przykazań, nieskładanie ofiar lub inne zaniedbania wobec istot wyższych. Powyższe przekonania dotyczyły w szczególności osób niepełnosprawnych w czasach starożytnych. Jednostki dotknięte niepełnosprawnością były ciężarem dla swojej rodziny, jak również dla całego społeczeństwa. Prawie zawsze były marginalizowane i pozbawiane większości praw społecznych. W starożytnej Grecji, gdzie zwracano uwagę na ideał piękna, osoby niepełnosprawne, zwłaszcza zaś te z widocznymi deformacjami, były zabijane zaraz po urodzeniu lub porzucane na cmentarzysku w górach Tajgetu³. Podobna sytuacja miała miejsce w starożytnym Rzymie, gdzie dzieci niepełnosprawne były pozbawiane życia najczęściej przez wrzucanie do Tybru⁴. Nierzadko zdarzało się także, iż podczas spektakli niesprawne dzieci rzucano pod końskie kopyta, a na arenach walczyli niewidomi gladiatorzy oraz karły z kobietami⁵. Jak zauważa Emilia Mikołajewska, „osoby te opóźniały ucieczkę całej grupy w przypadku gdy zaistniała taka konieczność, tym samym szybciej i łatwiej padały łupem drapieżników”⁶. Z uwagi na swoje, najczęściej fizyczne, ograniczenia z pewnością miały trudności w zdobywaniu pokarmu, mogły zatem liczyć jedynie na resztki pożywienia, które znalazły lub które ktoś im ofiarował.

Pomimo tak negatywnego obrazu osób niepełnosprawnych w literaturze przedmiotu znajdujemy również „pozytywne” informacje dotyczące traktowania osób odmiennych od reszty społeczeństwa. W Egipcie i Persji osoby niesłyszące były otaczane czcią i traktowane z ogromnym szacunkiem, ponieważ uważano, iż mają dar od

³ R. Garland, *The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Greco-Roman World*, Cornell Univ. Press, New York 1995.

⁴ A. Pankalla, *Psychologia mitu. Kultury tradycyjne a współczesność*, Eneteia, Warszawa 2000, s. 110.

⁵ Z. Woźniak, *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Wyd. Nauk. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica, Warszawa 2008, s. 38.

⁶ E. Mikołajewska, *Niepełnosprawność i rehabilitacja - wczoraj, dziś, jutro*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2010, 4, s. 102.

bogów, dzięki któremu nie są w stanie popełnić grzechu przez mowę⁷. Z pewnością istniały także pojedyncze osoby niepełnosprawne, jak na przykład niewidomy Homer, które ze względu na posiadaną wiedzę, dokonania w przeszłości czy umiejętności, były w społeczeństwie szanowane. Z całą pewnością należały one jednak do rzadkości.

Dwa modele niepełnosprawności – społeczny i medyczny

Specjaliści zajmujący się problematyką niepełnosprawności zwracają uwagę na dwa modele niepełnosprawności – medyczny i społeczny.

Niepełnosprawność z punktu widzenia medycznego modelu jest uważana za anormalność. Główną rolę przypisuje się czynnikom biologicznym, które są niezależne od człowieka. Jednostka bowiem przychodzi na świat z gotowym, niezmiennym do końca życia wyposażeniem genetycznym, którego nie może w żaden sposób zmienić.

W modelu tym niepełnosprawność jest traktowana jako negatywna cecha. Samo posiadanie przez osobę nawet najmniejszego defektu psychicznego bądź fizycznego czyni z niej jednostkę odmienną, niepasującą do społeczności, w której żyje. Osoba taka naznaczona zostaje stygmatem, który uniemożliwia jej normalne funkcjonowanie w społeczeństwie, nie pasuje do normy w nim przyjętej.

Jak pisze M. Waliński, „relacja utraty sprawności w modelu medycznym jest rozumiana jako proces patologiczny, którego przyczyny są ściśle określone i udokumentowane. Podejście takie zakłada pewną dozę determinizmu w powstawaniu niepełnosprawności. Jeśli jakiś działający na osobę czynnik X powoduje niepełnosprawność i nie jest on w odpowiednim momencie niwelowany, wówczas

⁷ B. Szczepankowski, *Zarys historii stowarzyszeń głuchoniemych 1876-1946*, Polski Związek Głuchych, Warszawa 1996, s. 10.

dochodzi do naruszenia cielesności jednostki i uszczerbku zdrowia. Takie założenie pozwala, w znakomitej większości wypadków, na prowadzenie skutecznej profilaktyki niepełnosprawności⁸. Model ten zatem ma za zadanie przywrócić niepełnosprawną jednostkę to stanu, który jak najbardziej zbliżony jest do stanu zdrowia osoby bez niepełnosprawności, jak również ma na celu wyeliminowanie tych wszystkich czynników, które w mniejszym lub większym stopniu mogą przyczynić się do powstania niepełnosprawności. Niestety nie wszystkie czynniki można wykryć i usunąć dzięki działaniom profilaktycznym. O ile choroby genetyczne prowadzące do niepełnosprawności, takie jak trisomia genu 21 powodująca zespół Downa, kiedy dziecko jest jeszcze w łonie matki, można wykryć za pomocą badań prenatalnych, to nie można na przykład znaleźć leku, który owej trisomii zapobiegnie. Podobnie na przykład w przypadku wykrycia u dziecka rozszczepu kręgosłupa, mózgowego porażenia dziecięcego bądź innych zmian neurologicznych możliwe jest jedynie objawowe leczenie, nie ma natomiast szans na całkowite wyleczenie.

Model ten zakłada także, iż rozwiązaniem problemów związanych z niepełnosprawnością jest leczenie tej osoby, aby jej stan zdrowia był jak najbliżej normy społecznej. Im mniej bowiem widoczny jest defekt, tym bardziej jednostka pasuje do społeczeństwa. Jednostka z niepełnosprawnością jest zatem pacjentem z konkretnym zaburzeniem, którą należy poddać leczeniu. Sama jednak na proces leczenia i terapię niejednokrotnie nie ma najmniejszego wpływu. Leczy się bowiem objawy i zmiany zachodzące w organizmie, które doprowadziły do niepełnosprawności, a nie samego pacjenta. Ten traktowany jest przedmiotowo.

Model społeczny natomiast przeciwstawia się wyraźnie modelowi medycznemu. Niepełnosprawność nie jest uważana jako tylko i wyłącznie problem jednostki. Jawi się ona jako problem w wymia-

⁸ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wyd. Nauk. Scholar, Warszawa 2010, s. 35.

rze społecznym. Człowiek jako jednostka żyje w społeczeństwie, oddziałuje na nie równie mocno, jak mocno społeczeństwo działa na jednostkę. Wręcz wydaje się niemożliwe, aby oddzielić jednostkę od społeczeństwa. Każdy człowiek jest jej integralną częścią, a zadaniem pozostałych członków grupy społecznej jest takie przekształcenie warunków środowiskowych, aby każdy człowiek, pomimo swoich ograniczeń, mógł w nim w miarę swoich możliwości uczestniczyć i czuć się jej pełnowartościowym członkiem.

Model ten zakłada również, iż przyczyną niepełnosprawności nie są indywidualne ograniczenia jednostki, ale konsekwencje środowiska, w którym osoba żyje. Uwzględniają one jedynie potrzeby ludzi pełnosprawnych i nie stwarzają wystarczających możliwości wyrównujących szanse osób dotkniętych niepełnosprawnością⁹. Lidia Marszałek zauważa, iż „społeczny model niepełnosprawności odchodzi od tradycyjnego rozumienia niepełnosprawności jako problemu pojedynczego człowieka. Nie zaprzeczając konieczności indywidualnego i podmiotowego traktowania każdej niepełnosprawnej osoby i podejmowania działań rehabilitacyjnych wspierających ją w likwidowaniu skutków uszkodzenia i dążenia do jak najpełniejszego wykorzystania jej życiowych możliwości, osadza te działania w realiach środowiska społecznego, w którym przyszło osobie niepełnosprawnej żyć i funkcjonować. Niepełnosprawność jest traktowana obecnie w dwóch wymiarach – indywidualnym i społecznym, jako problem dotyczący duże wspólnoty, przy czym zdecydowanie silniejszy akcent kładzie się na wymiar społeczny, w którym podkreśla się równość praw osób niepełnosprawnych w społeczeństwie”¹⁰.

Modele społeczny oraz medyczny to obecnie najczęściej stosowane modele opisujące niepełnosprawność. We współczesnym świecie przenikają się one i uzupełniają. Trzeba jednak zaznaczyć, iż

⁹ Por. J. Kirenko, *W stronę społecznego modelu niepełnosprawności*, [w:] Z. Palak (red.), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*, Wyd. Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2001, s. 66.

¹⁰ L. Marszałek, *Społeczny kontekst niepełnosprawności*, „Seminare” 2009, 24, s. 339.

modele te, podobnie jak definicja niepełnosprawności przyjęta przez WHO¹¹, która współcześnie jest najpopularniejszą definicją, zostały oparte na standardach panujących w krajach zachodnich. Definicja ta w mniejszym lub większym stopniu pasuje do Ameryki Północnej, krajów Ameryki Środkowej i Południowej, Europy czy Australii. Wszystkie te regiony w mniejszym lub większym stopniu łączą wartości chrześcijańskie oraz podobne podejście do osób niepełnosprawnych, nastawione na integrację osób niepełnosprawnych z pełnosprawnymi, stworzenie jak najlepszych warunków rozwojowych i warunków pracy dla tych osób oraz wyjaśnienie niepełnosprawności za pomocą społecznego modelu niepełnosprawności. Natomiast kiedy przyjrzymy się sytuacji osób niepełnosprawnych

¹¹ Definicja WHO zawiera trzy wymiary niepełnosprawności:

1. „Impairment – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym”. Pojęcie to oznacza zatem wszelki brak lub anormalność psychologicznej, fizjologicznej czy anatomicznej struktury bądź funkcji organizmu na skutek określonej wady wrodzonej organizmu, choroby lub urazu.
2. Niepełnosprawność biologiczna lub funkcjonalna organizmu (*disability*) oznacza ograniczenie bądź brak (wynikający z uszkodzenia) zdolności do wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka. Określenie to podkreśla niepełnosprawność w sensie fizycznym i jest stosowany głównie w kręgach medycznych.
3. Upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna (*handicap*) oznacza mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia lub niepełnosprawności, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową. Nacisk jest jednak położony na fakt, iż trudności w funkcjonowaniu jednostki wynikają z faktu niedostosowania środowiska do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Sama bowiem niepełnosprawność, jaką jest na przykład utrata wzroku, w świetle tej definicji nie stygmatyzowałaby osoby, gdyby ta potrafiła normalnie funkcjonować w społeczeństwie, tak jak jednostki pełnosprawne i tak jak one realizować określone funkcje oraz role społeczne. Osoba będzie dopiero wtedy traktowana jako jednostka niepełnosprawna, kiedy środowisko, w którym żyje, nie dostosuje warunków do potrzeb osoby niewidomej w postaci na przykład odpowiednich urządzeń, dzięki którym poziom funkcjonowania jednostki będzie taki sam, jak osób zdrowych.

w Azji lub w Afryce, zauważymy, iż definicja ta nie ma racji bytu. Człowiek niepełnosprawny wzrasta i żyje w kulturze, która ma zupełnie inne, całkowicie odmienne od naszej wartości i tradycje.

Opis zagęszczony, opis rozrzedzony jako kulturowy model niepełnosprawności

Clifford Geertz, wybitny antropolog, wielokrotnie w swoich pracach i podczas badań terenowych, między innymi w Maroku czy na Bali, zwracał uwagę na fakt, iż być człowiekiem, to znaczy być konkretną osobą ukształtowaną przez konkretne wzory kulturowe oraz wartości przekazywane z pokolenia na pokolenie. Podobnie jest w przypadku jednostki niepełnosprawnej. Bycie niepełnosprawnym w Polsce czy w Niemczech nie oznacza tego samego, co bycie niepełnosprawnym w Indonezji bądź w Kongo. W każdym bowiem miejscu osoba z defektem, czy to fizycznym, czy sensorycznym albo intelektualnym, jest ukształtowana przez konkretną kulturę. Geertz, powołując się na Webera, mówi: „człowiek jest zwierzęciem zawieszonym w sieciach znaczeń, które sam utkał”¹². Kultura jest niczym innym jak siecią znaczeń, która jest odzwierciedlona w symbolach. Człowiek tworzy ją, aby nie tylko zrozumieć otaczający go świat, ale także po to, by zrozumieć samego siebie.

Na problem niepełnosprawności można, a w zasadzie należy, spojrzeć z innego – kulturoznawczego punktu widzenia. Tylko bowiem ten punkt widzenia pozwala zrozumieć podejście do niepełnosprawności w danej kulturze.

W dalszej części niniejszego tekstu chcę zwrócić uwagę na dwie istotne kwestie, które będą nam pomocne, aby dogłębnie zrozumieć niepełnosprawność w innej kulturze. Są nimi opis zagęszczony – opis rozrzedzony oraz pojęcie symbolu.

¹² C. Geertz, *Interpretacja kultur*, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005, s. 19.

Powołując się na Ryle'a, Geertz zapożycza od niego terminologię opisu rozrzedzonego (*thin*) oraz zagęszczonego (*thick*). Dzięki pierwszemu sens danego zjawiska jest jasny, oczywisty, drugi natomiast jest wieloznaczny. Ryle jako przykład podaje dwóch chłopców, którzy nagle mrużą prawą powiekę. W przypadku jednego z nich jest to neurologiczny tik nerwowy, niezależny od woli chłopca. W przypadku drugiego natomiast jest to „puszczenie oka”, które może być potraktowane jako sekretny znak przesłany do drugiego kolegi. Pojawia się także trzeci chłopiec. Parodiuje mrugnięcie chłopca, przy czym ruch mięśni, który wykonuje, jest identyczny zarówno w przypadku chłopca z tikiem nerwowy, jak i w przypadku drugiego chłopca, który mrugał porozumiewawczo do przyjaciela. Obserwowane czynności pod względem fizycznym są identyczne. Jedyna różnica występuje w niemożliwym do zaobserwowania „gołym okiem” znaczeniu, jakie nadają im poszczególni mrugający. Dla osoby przyglądającej się całej sytuacji z boku owy znak mrugnięcia nie jest jasny i oczywisty. Nie wiadomo, czy mrugnięcie było zwykłym tikiem nerwowym, formą zabawy, sygnałem porozumiewawczym czy jeszcze czymś innym. Komunikat jest bowiem wieloznaczny i trudny do zinterpretowania dla obserwatora.

Na podstawie powyższego przykładu opis rzadki można byłoby określić jako prostą rejestrację zachowań, bez wnikliwej analizy. Opis ten nie widzi różnic pomiędzy jednym chłopcem, mającym naturalne tiki nerwowe, a drugim z nich, który mruga, aby przekazać jakąś konkretną informację. W przeciwieństwie do tego opisu opis zagęszczony stara się dogłębnie zanalizować sens powyższych zachowań i nadać im znaczenie.

Istotne jest zatem, aby obserwując i analizując daną sytuację, nie skupiać się jedynie na zewnętrznych przejawach i na ich podstawie dokonywać oceny. Określone słowa, mimika czy mowa ciała znaczą o wiele więcej niż obserwatorowi mogłoby się z początku wydawać. Ich znaczenie jest znacznie większe. Antropolog na każdym kroku staje w obliczu wieloznaczności. W związku z tym opis, który stosuje, jest zawsze zagęszczony – nigdy zaś rozrzedzony. Często może

okazać się, iż jedno zjawisko traktowane w kategoriach jednoznaczności nagle nabiera zupełnie innego znaczenia.

Odnieśmy jednak powyższą sytuację mrugających chłopców do problemu niepełnosprawności. Doskonałym przykładem będą Indie i sytuacja osób dotkniętych niepełnosprawnością fizyczną bądź intelektualną i/lub zaburzeniami psychicznymi.

Szacuje się, iż w Indiach od 4 do 8% społeczeństwa jest dotkniętych niepełnosprawnością (40–90 mln)¹³. Statystyki te są jednak zaskakujące dla przeciętnego turysty czy naukowca przyjeżdżającego chociaż na chwilę do Indii. Na każdym kroku widać osoby głęboko niepełnosprawne fizycznie: po amputacji nóg, zdeformowane, niewidome, żyjące na ulicy, żebrzące o pieniądze i żywiące się odpadkami znalezionymi na ulicy, jednym słowem zepchnięte na margines społeczny, pozbawione praw, wsparcia, opieki medycznej oraz – co najważniejsze – ludzkiej godności¹⁴. Zdziwiający jest to, iż choćby w Wietnamie – innym azjatyckim kraju o podobnym do Indii PKB, w którym także żyje ogromna liczba osób niepełnosprawnych, są one traktowane w inny sposób – w miarę możliwości zapewniana jest im opieka i pomoc. Dlaczego niepełnosprawność jest traktowana w taki, a nie w inny sposób. Odpowiedzi należy, moim zdaniem, szukać w pojęciu symbolu i jego interpretacji.

Dla Ernsta Cassirera istota człowieczeństwa polega na zdolności jednostki ludzkiej do tworzenia symbolu. To właśnie owe tworzenie symboli wyróżnia człowieka spośród innych zwierząt i stawia go na samym szczycie drabiny ewolucyjnej. O ile w przypadku zwierząt świat jest tworzony tylko i wyłącznie przez wrażenia, o tyle w przypadku człowieka jest on budowany także poprzez symbole i znaczenia¹⁵.

¹³ *People with disabilities in India: From commitments to outcomes*, Human Development Unit South Asia Region, The World Bank, May 2007, s. X.

¹⁴ Por. H. Grzesiak, *Niepełnosprawność w Indiach*, [w:] A. Grzędzińska, K. Majdzińska, A. Sulowska (red.), *Ubóstwo i wykluczenie. Wymiar ekonomiczny, społeczny i polityczny*, Młodzi KES, Warszawa 2010, s. 156–164.

¹⁵ Por. E. Cassirer, *Esej o człowieku*, „Czytelnik”, Warszawa 1971, s. 84.

Człowiek jest jedyną żyjącą istotą, która jest zdolna do symbolicznego myślenia i posługiwania się w życiu codziennym symbolami. Jak zauważa Susanne K. Langer, funkcja tworzenia symboli jest jedną z podstawowych funkcji człowieka, do których zaliczyć możemy także takie czynności, jak jedzenie, picie czy przemieszczanie się. Píše, iż „[potrzeba symbolizowania] jest podstawowym procesem zachodzącym w jego umyśle i działającym bez przerwy. Czasami jesteśmy tego świadomi, czasami tylko widzimy jego wyniki i zdajemy sobie sprawę, że pewne doświadczenia przeszły przez nasz umysł i zostały tam przetrawione”¹⁶.

Jednakże, czym jest wspomniany już symbol? Dla Geertza funkcją symboli religijnych jest „tworzenie syntetycznego obrazu ludzkiego etosu – tonu, charakteru oraz jakości ludzkiego życia, jego moralnego i estetycznego stylu i nastroju – a także światopoglądu człowieka – tworzonych przezeń obrazu rzeczy w ich rzeczywistej formie, jego najogólniejszych idei ładu”¹⁷. Samo jednak określenie symbolu nie jest rzeczą łatwą, gdyż zdarza się, iż bywa używane w odniesieniu do wielu rzeczy i często może oznaczać kilka z nich jednocześnie¹⁸. Wydaje się zatem niemożliwe stworzenie jednej uniwersalnej definicji symbolu. Symbol może określić to, co ma dopiero nadejść, jak czarna chmura, która oznacza nadejście deszczu, może być również rozumiany w kategoriach znaku konwencjonalnego – pocałunek oprócz treści erotycznych w wielu kulturach jest także znakiem sympatii i przyjaźni. Symbolem jest również krzyż, który z jednej strony może oznaczać ludzkie cierpienie, z drugiej natomiast dwie krzyżujące się belki mogą symbolizować dwa odmienne światy – raj i piekło, niebo i ziemię, życie oraz śmierć, to, co doczesne, z tym, co wieczne. Zatem symbol służy do wyrażenia treści, które trudno jest określić wprost i jednoznacznie. Może przedstawiać zarówno wartości pozytywne, jak i negatywne.

¹⁶ S.K. Langer, *Nowy sens filozofii. Rozważania o symbolach myśli, obrzędu i sztuki*, przekł. A.H. Bogucka, PIW, Warszawa 1976, s. 92.

¹⁷ C. Geertz, dz. cyt., s. 112.

¹⁸ Tamże, s. 111.

Symbol może odwoływać się do treści emocjonalnych, ideologicznych, etycznych, a także religijnych. Co więcej, jest on namacalnym przedstawieniem czegoś, co nie istnieje fizycznie w rzeczywistości, jest bowiem abstrakcyjny i istnieje jedynie w naszych wyobrażeniach, w naszym umyśle.

Postrzeganie rzeczywistości w kategoriach symbolu oznacza, iż człowiek do danych rzeczy bądź zjawisk odnosi się poprzez konkretne symbole, które je oznaczają, a nie w sposób bezpośredni. Symbol jest zatem czynnikiem pośredniczącym w działaniu różnorodnych sił (fizycznych, moralnych, ekonomicznych, politycznych itp.). Działania tych sił nierzadko nawarstwiają się, współlistnieją z sobą. Może się zdarzyć, iż z początku pewien symbol miał oznaczać konkretną płaszczyznę życia społecznego, to jednak z czasem może wykraczać poza nią i funkcjonować także w innej płaszczyźnie. Na przykład symbole typu religijnego mogą być wykorzystywane w kampaniach politycznych¹⁹.

Geertz zauważa, iż „wzorce kulturowe, czyli systemy lub zespoły symboli stanowią zewnętrzne źródła informacji”²⁰ w przeciwieństwie na przykład do kodu genetycznego człowieka, który jest wewnętrznym źródłem informacji. Symbol nie jest więc czymś subiektywnym, wręcz przeciwnie – jest czymś, co powszechnie obowiązuje w kulturze, w której człowiek funkcjonuje. Każdy człowiek tylko w minimalnym stopniu opiera się na wewnętrznych źródłach informacji, istotne bowiem są informacje zewnętrzne, czyli te napływające do niego z otoczenia, w którym żyje. Dopiero połączenie informacji wewnętrznej (na przykład wyobrażenie jakiegoś budynku lub innego projektu budowlanego) z zewnętrzną (na przykład wgląd w źródła symboliczne, takie jak mapy, encyklopedie, podręczniki czy projekty) pozwala człowiekowi stworzyć wyobrażenie tego, czym dany budynek ma być i jak należy go zbudować.

¹⁹ Por. J. Swolkień, Ł. Trzciniński, *Wprowadzenie do etnologii religii. Część I*, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1987, s. 127.

²⁰ Tamże, s. 114.

Istotne jest zatem, aby w tym miejscu odpowiedzieć na pytanie: Symbolem czego jest niepełnosprawność? Na tak postawione pytanie nie ma jednoznacznej odpowiedzi. Sam bowiem symbol, jak przedstawiono powyżej, nie jest czymś jednoznacznym i łatwym do określenia. Niepełnosprawność budzi w człowieku ambiwalentne uczucia. Z jednej strony budzi przerażenie, lęk, niepokój, z drugiej natomiast współczucie i akceptację inności, choć ta ostatnia postawa wciąż należy do rzadkości. Jedno jest pewne – koło niepełnosprawności nie można przejść obojętnie. Niepełnosprawność, podobnie jak cierpienie czy istnienie zła, jest czymś, co wymyka się ludzkiemu rozumowaniu, czymś, czego nie udaje się w sposób natychmiastowy i jednoznaczny wyjaśnić. Należy nadać mu znaczenie i dalej odpowiednio je zinterpretować. Niepełnosprawność może być symbolem cierpienia, kary za grzechy, niezwykłej bliskości i jedności z bóstwem bądź bóstwami, które zesłały na człowieka ową niepełnosprawność lub konsekwencją poprzedniego życia. Aby jednak znaleźć znaczenie niepełnosprawności, należy umieścić ją w konkretnej kulturze, ponieważ w konkretnej sytuacji należy odczytywać symbol, nie zaś w oderwaniu od niej.

Chcąc właściwie zinterpretować inną kulturę, analizujący badacz musi przyjąć pozakulturowy sposób widzenia. Bowiem tylko wtedy, kiedy osoba przyjmie obiektywny punkt widzenia, będzie w stanie poprawnie zinterpretować symbol. Zwraca na to uwagę Victor Turner. Uważa, iż strukturę i własności symboli można wnioskować z trzech rodzajów danych: (1) zewnętrznych form i obserwowalnej charakterystyki, (2) interpretacji przedstawionej przez specjalistów i laików, (3) istotnych kontekstów, w większości odnalezionych przez antropologa²¹.

Rozpatrując Hindusa dotkniętego niepełnosprawnością, musimy go osadzić w konkretnej sytuacji, by móc ją właściwie zinterpretować i dowiedzieć się, dlaczego jest on postrzegany w taki, a nie inny sposób. W Indiach, w których dominującą religią jest hindu-

²¹ V. Turner, *Las symboli; aspekty rytuału u ludu Ndembu*, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2006, s. 28.

izm, wierzy się w prawo karmana, które jest nieodłącznym jej elementem. Opiera się ono na trzech przesłankach:

- 1) zasadzie przyczynowości obowiązującej w ciągu wielu egzystencji,
- 2) etyzacji, to znaczy wierze w to, że dobre i złe czyny człowieka prowadzą do określonych skutków w jednym życiu lub w wielu żywotach,
- 3) wierze w ponowne narodziny²².

Koncepcja ta próbuje wyjaśnić obecną sytuację człowieka, odwołując do popełnionych w życiu obecnym, jak i przeszłym czynów. Jak mówi matka niepełnosprawnego dziecka: „Wszystko to zdarzyło się, ponieważ przeklełam je [dziecko]. Gdyby było miłsze wobec mnie nie zrobiłabym tego”²³. Niepełnosprawność jawi się zatem jako konsekwencja złych uczynków czy też nawet złych słów wypowiedzianych w stronę drugiego człowieka. Niepełnosprawny człowiek w kulturze indyjskiej pozostawiony jest sam sobie, ponieważ, z punktu widzenia hinduizmu, poprzednim życiem zasłużył na to, co go obecnie spotyka. Trzeba zaznaczyć, iż pogląd ten jest tak głęboko osadzony w umysłach Hindusów, iż nawet kampanie organizacji międzynarodowych nie są w stanie zmienić myślenia społeczeństwa.

Przejdźmy dalej w naszych rozważaniach. W Europie czy w Stanach Zjednoczonych osoba z trisomią 21 chromosomu, która wywołuje zespół Downa, jednocześnie bardzo często dostaje etykietkę osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Mało kto wie, iż w obrębie zespołu Downa może występować także mozaikowatość powodująca, iż osoby te, pomimo iż mają rysy mongolowate, są w normie intelektualne lub mogą mieć iloraz inteligencji na tyle wysoki, że mogą ukończyć studia. W społeczeństwie jednak te osoby są nadal piętnowane poprzez rozwój takich nauk, jak pedagogi-

²² K. Waldenfels, *Leksykon religii. Zjawiska – dzieje – idee*, Wyd. Verbinum, Warszawa 1997, s. 183.

²³ A. Ghai, *Marginalisation and Disability: experiences from the Third World*, [w:] M. Priestley (red.), *Disability and the Life Course Global Perspectives*, Cambridge Univ. Press, 2001, s. 27.

ka czy psychologia, ponieważ w ich badaniach lub terapii nacisk kładziony jest na ograniczenia tych osób zamiast na potencjał rozwojowy. Sprawia to, iż jednostki te są nadal postrzegane jako gorsze pod względem intelektualnym. Spróbujmy „przenieść” teraz osobę z zespołem Downa na grunt kultury indyjskiej. Okazuje się, iż ta sama osoba postrzegana będzie w zupełnie inny sposób. Niedostateczny rozwój medycyny oraz jej niedostępność dla wielu milionów obywateli sprawiają, iż znaczna część chorób nie zostaje tam zdiagnozowana. Ze względu na niewielki dostęp do wiedzy (brak szkół, wykwalifikowanej kadry) oraz znaczny analfabetyzm zaburzenia, które u nas są postrzegane za wychodzące poza przyjętą normę, tam jawią się jako coś normalnego, niepodlegającego naznaczeniu czy piętnowaniu społecznemu²⁴.

Możemy również spotkać się z odwrotną sytuacją. Osoby zmagające się z epilepsją lub dotknięte zaburzeniami psychicznymi mogą pełnić najważniejsze role w społeczeństwie. Uważa się bowiem, iż mają one wybitne predyspozycje do tego, aby być szamanem albo pośrednikiem pomiędzy światem ludzkim i światem niewidzialnym²⁵.

Zakończenie

Współcześnie coraz więcej uwagi poświęca się niepełnosprawności oraz jednostkom nią dotkniętym. Choć dwa modele – medyczny i społeczny, opisane na początku tekstu, współistnieją we współczesnym świecie i uzupełniają się wzajemnie, to jednak nadal nie odpowiadają na pytanie, czym jest niepełnosprawność, jak jest ona postrzegana w oczach konkretnej osoby dotkniętej defektem, jej rodziny czy całego społeczeństwa, w którym żyje. Konieczne jest włączenie do badań i rozważań nad istotą niepełnosprawności tak-

²⁴ Por. H. Grzesiak, *Kulturowe aspekty niepełnosprawności*, [w:] D.M. Piekut-Brodzka (red.), *Zrozumieć odmiennność*, Wyd. ChAT, Warszawa 2011/2012, s. 34–59.

²⁵ Por. A. Szyjewski, *Religie Australii*, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2000; J. Sieradzan, *Szaleństwo w religiach świata*, Wyd. Wanda, Kraków 2005.

że kulturowego punktu widzenia, który pomoże zrozumieć podejście do niepełnosprawności w konkretnej kulturze. Jak bowiem wielokrotnie podkreślał Geertz – być człowiekiem, to znaczy być istotą ukształtowaną przez konkretną kulturę i normy, wartości w niej panujące.

Bibliografia

- CASSIRER E., *Esej o człowieku*, „Czytelnik”, Warszawa 1977.
- GARLAND R., *The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Greco-Roman World*, Cornell University Press, New York 1995.
- GEERTZ C., *Interpretacja kultur*, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005.
- GHAI A., *Marginalisation and Disability: experiences from the Third World*, [w:] M. Priestley (red.), *Disability and the Life Course Global Perspectives*, Cambridge Univ. Press, 2001.
- GRZESIAK H., *Kulturowe aspekty niepełnosprawności*, [w:] D.M. Piekut-Brodzka (red.), *Zrozumieć odmienność*, ChAT, Warszawa 2011/2012.
- GRZESIAK H., *Niepełnosprawność w Indiach*, [w:] A. Grzędzińska, K. Majdzińska, A. Sulowska (red.), *Ułóstwo i wykluczenie. Wymiar ekonomiczny, społeczny i polityczny*, Młodzi KES, Warszawa 2010.
- KIRENKO J., *W stronę społecznego modelu niepełnosprawności*, [w:] Z. Palak (red.), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*, Wyd. Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2001.
- KRAWCZYK-PASŁAWSKA E., *Niepełnosprawność. Bariery i Szanse*, Fundacja Bariera, Kraków 2010.
- LANGER S.K., *Nowy sens filozofii. Rozważania o symbolach myśli, obrzędu i sztuki*, przekł. A.H. Bogucka, PIW, Warszawa 1976.
- MACIARZ A., *Wybrane zagadnienia rewalidacji dzieci*, WSP, Zielona Góra 1984.
- MARZĄLEK L., *Społeczny kontekst niepełnosprawności*, „Seminare” 2009, 24.
- MIKOŁAJEWSKA E., *Niepełnosprawność i rehabilitacja – wczoraj, dziś, jutro*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2010, 4.
- PANKALLA A., *Psychologia mitu. Kultury tradycyjne a współczesność*, Eneteia, Warszawa 2000.
- SZCZEPANKOWSKI B., *Zarys historii stowarzyszeń głuchoniemych 1876–1946*, Polski Związek Głuchych, Warszawa 1996.
- SIERADZAN J., *Szaleństwo w religiach świata*, Wyd. Wanda, Kraków 2005.
- SZYJEWSKI A., *Religie Australii*, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2000.
- TURNER V., *Las symboli; aspekty rytuału u ludu Ndembu*, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2006.

- WALDENFELS K., *Leksykon religii. Zjawiska – dzieje – idee*, Wyd. Verbinum, Warszawa 1997.
- WILIŃSKI M., *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wyd. Nauk. Scholar, Warszawa 2010.
- WOŹNIAK Z., *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Wyd. Nauk. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica, Warszawa 2008.