

KUNT Zsuzsanna †

ELTE BGGYK Általános Gyógypedagógiai Intézet

Szerkesztői előszó helyett –

A kulturális antropológia összekapcsolódása a fogyatékoság jelenségével és tapasztalataival

Absztrakt

A tanulmány áttekintést nyújt a kulturális antropológia és a fogyatékoság néhány alapvető összefüggéséről. Célja, hogy kritikusan reflektáljon az adottnak vélt gondolati struktúráink és cselekvési mintáink tudatos ráközelítéséhez, megvizsgálásához és szükségyszerű átgondolásához.

Ezzel a bevezetővel a nemrégiben tragikus baleset után megpihenő kutató és szerkesztőtárs tudományos örökségét kívánja ápolni a Fogyatékoság és Társadalom közössége.

Kulcsszavak: kulturális antropológia, kritikai fogyatékoságtudomány, kulturális fogyatékoságtudomány, disability culture

Instead of an editorial preface –

Linking cultural anthropology to the phenomenon and experience of disability

Abstract

The paper provides an overview of some of the basic connections between cultural anthropology and disability. It aims to critically reflect on the need to consciously zoom in, examine and rethink our perceived thought structures and patterns of action.

With this introduction, Disability and Society wishes to honour the scientific legacy of a researcher and co-editor who recently passed away in a tragic accident.

Keywords: cultural anthropology, critical disability studies, cultural disability studies, disability culture

Szerkesztői előszó helyett –

A kulturális antropológia összekapcsolódása a fogyatékoság jelenségével és tapasztalataival¹

A társadalomkutatók kezdetektől fogva vizsgálják az egészség-betegség társadalmi vonatkozásait és kategóriáit, illetve az ehhez kapcsolódó viselkedésformákat, a különböző stigmák viselőinek társadalmi szerepét. A *kultúra* fogalma azonban csupán az utóbbi három évtizedben vált a fogyatékosággal kapcsolatos kutatások egyre markánsabb főfogalmává. Szerteágazó tudományos háttérű kutatók eltérő célokkal és jelentésrétegekkel alkalmazzák a *disability culture*, *cultural disability studies*, *anthropology of impairment-disability*, *disability ethnography* fogalmait. Ezeknek a kutatásoknak nem mindegyike tekinthető fogyatékoságtudományinak (kérdésfelvetésük, emberképük, alkalmazott módszertanuk alapján), habár a fogyatékoság áll a középpontjukban, és nem mindegyikük kulturális antropológiai tanulmány, mégis a kultúra fogalmát használja.

Mondhatnánk, hogy a fogyatékosággal élő emberek tapasztalatainak megismerési törekvése a kezdetektől fellelhető az antropológiai kutatásokban: már az antropológia egyik atyjaként számontartott brit Edward Burnett Tylor is végzett kutatásokat siket emberek között Németországban és Angliában, amellyel kapcsolatos munkáját 1865-ben publikálta. Ruth Benedict 1934-ben epilepsiával kapcsolatos kultúráközi tanulmányokat folytatott. 1948-ban Jane és Lucien Hanks a mozgássérült emberek státuszát befolyásoló társadalmi faktorokról írt – összehasonlítva afrikai, ázsiai és indián kultúrákat. Az '50-es években Margaret Mead pedig felemelte a hangját, hogy a fogyatékos emberek kutatása is hozzátartozik az emberi tapasztalat kutatásához, és támogatta az antropológiai perspektívát kitágító kutatásokat (Mead, 1953). Edgerton 1967-ben elsőként készített antropológiai kutatást az intellektuális fogyatékosággal élő emberek stigmatizációs folyamatáról (Edgerton, 1967, 1984). Valójában azonban a fogyatékoság társadalmi élményével és tapasztalataival kapcsolatos kutatások marginálisan jelentek meg a tudományban, komolyabb hangsúly vagy tudatosság nélkül, egészen az 1970-es évekig (Hershenson, 2000; Battles, 2011; Kumar, 2016).

Ezt követően az antropológiai érdeklődés élénkülése (Ablon, 1981, 1988, 1992, 1995, 1999; Becker, 1980; Duval, 1984; Estroff, 1981; Frank, 1984, 1986, 1988, 2000; Goldin, 1984; Groce, 1985; Gwaltney, 1975; Kasnitz, 1985; Kaufert és Kaufert, 1984; Scheper-Hughes, 1979) többek között olyan eseményekhez köthető, mint:

- 1968: az Amerikai Szociális és Rehabilitációs Szolgálat (US Social and Rehabilitation Service) által szervezett konferencia az antropológia rehabilitációban való felhasználási lehetőségeiről;

¹ A fejezet a KAPCSOLÓDÁSOK - Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében című doktori disszertáció 2.5. alfejezete.

- az 1970-es évektől egyre erősödő emberi jogi mozgalmak;
- az Amerikai Antropológiai Társaság (American Anthropological Association) egyik szekcióján belül, az 1971-ben alakult Amerikai Orvosi Antropológiai Társaság (Society for Medical Anthropology) keretében létrejött a Fogyatékoságügyi Kutatócsoport (Disability Research Interest Group), amelynek tevékenysége konferenciákon, illetve egy virtuális levelezőlistán követhető nyomon (Ingstad és Whyte, 1995, 2007; Kasnitz és Shuttleworth, 2001; Battles, 2011; Hershenson, 2000). A csoport kutatókból, pedagógusokból és aktivistákból áll, akiknek célja, hogy összekössék a fogyatékosügy területén dolgozó antropológiai végzettségű vagy érdeklődésű embereket; és az Amerikai Antropológiai Társaság éves konferenciáit az általuk kidolgozott irányelvek szerint hozzáférhetővé tegyék minden érdeklődő számára;
- 1982: Fogyatékoságtudományi Társaság (Society for Disability Studies) megalakulása;
- 1983–1992: az ENSZ által szervezett Fogyatékosággal Élő Emberek Évtizede;
- 1986–1988: a Louise Duval által indított Fogyatékoság és Kultúra Hírlevél (Disability and Culture Newsletter), amelyben a közreműködők nagy része orvosi antropológus volt. Az antropológusok többsége azonban a betegségek társadalmi vetületeivel foglalkozott (elkerülve a fogyatékoság jelenségét), a fogyatékosággal kapcsolatos munkák szerzői pedig nem voltak antropológusok. A hírlevélben a betegségekkel foglalkozó kutatásokhoz képest az orvosi antropológiai vizsgálatok a fogyatékoság témájában elenyészőek voltak (Kasnitz és Shuttleworth, 2001).

A fenti felsorolásban említett, rehabilitációs szakemberek és antropológusok által az Amerikai Szociális és Rehabilitációs Szolgálat (U.S. Social and Rehabilitation Service) megbízásából szervezett 1968-as konferencia célkitűzéseit érdemes megvizsgálnunk ahhoz, hogy megérthessük, az antropológia bevonása a fogyatékoságügyben miként formálódott olyanná, amilyen napjainkban. Nézzük meg alaposabban a konferencia résztvevőinek álláspontját a kulturális antropológia és a fogyatékoságügy egy összekapcsolódási területének – a rehabilitációnak – alkalmazásában. Fontos ez, egyrésztől hogy láthassuk, milyen területeken változott ez az összekapcsolódás (antropológia–fogyatékoságügy) az elmúlt évtizedek során, másrésztől pedig mindez segít észben tartani a tudományok változékonyságát, sérülékenységét és állandó megújulását, útkeresését.

Chapple (1970) a konferencia tanulságát összegezve három kardinális területben foglalja össze, hogy a kulturális antropológia miként tud(na) hozzájárulni a fogyatékosággal élő emberek rehabilitációjának elősegítéséhez.

- Antropológiai megfigyelésekre lenne szükség azt illetően, hogy a fogyatékosággal élő emberek mennyi időt töltenek bizonyos tevékenységekkel, milyen a cselekvések sorrendisége, milyen terekben mozognak, és milyen interakciókat folytatnak másokkal, milyen technológiát és milyen kommunikációs módokat használnak.
- Fontos lenne tudnunk, hogy különböző kultúrák hogyan értelmezik a fogyatékoságot, és hogyan segítik elő a „fogyatékosággal-élés” mint társadalmi státusz megélését (pl. az interdependencia vagy a függőség termé-

szetességének hangsúlyozásával, eltérő életútminnták elfogadásának népszerűsítésével).

- A rehabilitációs folyamat kulturális antropológiai tanulmányozásának jelentőségére is felhívták a konferencia résztvevői a figyelmet. Etnográfiai vizsgálatok fókuszába ajánlották a kliens és a rehabilitációs szakember között lévő kulturális egyenlőtlenségek vizsgálatát, a rehabilitációs szakemberek értékrendszereinek elemeit és ennek hatásait a rehabilitációs folyamatra, a hatékony rehabilitáció intézményi korlátainak vizsgálatát és a rehabilitációs szervezeteken belüli kommunikációs mintákat (Hershenson, 2000).

Ezek a törekvések a '80-as években nóvumnak számítottak, a kezdetei voltak a mai szemléletnek és kutatási tevékenységnek. Fontos azonban elgondolkoznunk azon, hogy a kulturális antropológia és a fogyatékosügy szemlélete miben változott azóta, érdemes átgondolnunk, hogy még mindig ezeket a célokat jelölik-e ki a maguk számára az antropológusok, s amennyiben igen, milyen módszerek használatával, s amennyiben nem, milyen kritikával illetik ezeket a törekvéseket.

Az 1968-os konferencián még nem fogalmazódott meg a participatív vagy emancipatív kutatások létrehozásának fontossága. Nem formálódott központi értelmezési keretként egyrészt a fogyatékossgal élő emberek csoportjainak és egyéneinek heterogenitása (nem, kor, képzettség, gazdasági státusz stb.), másrészt a megélt tapasztalataiknak hasonlósága (pl. társadalmi elnyomás, diszkrimináció). Mindezek figyelembevétele a mai kutatásokban már elengedhetetlen. A fentiek mellett, a tárgyalt konferenciával kapcsolatban szükséges megjegyezni, hogy a rehabilitációs fókusz kizárólagossága a konferencia tematikájában nincs megindokolva, ami azt a látszatot keltheti, hogy a kulturális antropológia elsősorban a rehabilitáció terén bizonyul hasznos szemléleti és módszertani eszköznek. Ezt a látszatot azonban a '70-es évektől megszaporodó, fogyatékossg témájú antropológiai kutatások megcáfolják. Joan Ablon orvosi antropológus volt az első kiemelkedő kutató, aki a fogyatékossgal élő emberek társadalmi kapcsolatait vizsgálta, mint potenciálisan fogyatékosító tényezőt a testi különbözőségek helyett (Ablon, 1981, 1988; Shuttleworth és Kasnitz, 2004). Egyre inkább az antropológia fókuszába kerültek a törpenövésű, mozgássérült és siket emberek társadalmi-kulturális megélései is (Ablon, 1984, 1988, 1992, 1995, 1999; Groce, 1985; Montagu, 1995).

Ez a dolgozat nem vállalkozik arra, hogy felsorolja mindazon területeket, amelyekben elképzelhető a kulturális antropológia és a fogyatékossg kutatásának összekapcsolódása, mégis kirajzolódnak az alábbiakban bemutatott főbb irányok. Az 1968-as konferencia három fókuszának számos bővített, továbbgondolt, ártértelezett változata napjainkban is megtalálható az antropológiai kutatásokban (Hogyan élnek a fogyatékos emberek? Miként értelmezi és kezeli a társadalom a fogyatékos embereket? Hogyan zajlanak a fogyatékossg tapasztalatait vizsgáló kutatások az antropológiában?). Fontos észrevennünk, hogy e területen ugyanazon fogalmakat (pl. disability culture, cultural disability studies) eltérő jelentéssel használják fogyatékossgal élő antropológusok (Murphy, 1990; Shuttleworth és Kasnitz, 2004, 2006) és a terület más kutatói – mindez a téma komplexségét és szituációba ágyazottságát tükrözi, és rámutat arra, hogy ezek a területek a „valóságban” összefonódnak, leginkább az elméleti gondolkodás választja szét őket.

- A kutatások egy része a *fogyatékossgal élő emberek életére* fókuszál. Ezek egyéni és csoportos élettapasztalatuk és tevékenységük, kultúrahasználatuk, -teremtésük és -elsajátítási folyamataik megismerésére és megértésére törekvő vizsgálatok, amelyek lehetnek önéletrajzi ihletésűek is (auto-etnográfák). Az alábbi kulcsfogalmakkal dolgozó vizsgálatok sorolhatóak ide:
- Egyrészt, de nem kizárólag a *disability culture* főfogalommal dolgozó kutatások. E szerint az értelmezés szerint a fogyatékossgal élő emberek közössége kultúráként vagy szubkultúráként is értelmezhető (Brown, 2002, Barnes – Mercer, 2001; Reid-Cunnigham, 2009). „A korábbi kutatások egyénenként vizsgálták őket [fogyatékossgal élő embereket], az antropológiai fókusz azonban kultúraformáló közösségként kezdte őket leírni” (Wilhelm, 2004, p. 431). Legismertebbek és legvizsgáltabbak a siket emberek közösségei, amelyek (nem kizárólag a) sajátos kommunikációs rendszerük kultúraformáló jelenségével elsőként hívták fel a társadalomkutatók figyelmét (Wilhelm, 2004). A *'disability culture'* fogalom első említésének idejét igen nehéz pontosan és helyesen igazolni, bizonyos azonban az, hogy a XX. század utolsó évtizedeiben kezdték el használni, és ekkor születtek meg e témában az angolszász szakirodalomban az első tudományos feljegyzések és elemzések. Az elnevezés megszületett, de nem alakult ki konszenzus a tekintetben, hogy ez a név pontosan mit jelöl.

1987-ben a London Disability Arts Forumon beszélt Vic Finkelstein minden bizonnyal először a fogyatékossgal élő emberek kultúrájának jelentőségéről és szerepéről az esélyegyenlőségi mozgalomban. A dél-afrikai származású antiapartheid aktivista írásban is rögzítette a témával kapcsolatos észrevételeit a *Disabled People and Our Culture Development* című értekezésében. Steven E. Brown 1992-ben életre hívta Manóában az *Institute on Disability Culture*-t, és 1996-ban közzölte saját definícióját: „a fogyatékossgal élő emberek összetartozásuk révén csoportként identifikálják magukat. Közös történelmük van, amelyben meghatározó tény a társadalmi elnyomásuk, alkalmazkodásuk megkövetelése. A kultúrájuk részét képezi továbbá azon tárgyi, szellemi és érzelmi produktumok összessége, amelyek formát öltenek képzőművészeti, zenei, irodalmi és egyéb alkotásokban – amelyek formálódására természetesen hatással van a fogyatékossgukkal kapcsolatos élményük. A fogyatékossgot büszkeséggel építik identitásuk részévé, és hirdetik: vagyunk, akik vagyunk: emberek vagyunk fogyatékossgal.” (Először megjelent: *Mainstream Magazine of the Able-Disabled*, 1996. augusztus; Pfeiffer, 2004, p. 2)

Elutasításra kerül azon kritika, miszerint a tevékenységükben és részvételükben akadályozott emberek szubkultúráinak túlzottan heterogén jellemzőkkel rendelkező tagjai különbözőségük okán nem alkothatnak koherens közösséget. Erős szövetség hozható létre a sokrétű 'más'-ságok találkozási pontjában is. Az erősség egyik alkotóeleme a sokszínűség. „A fogyatékoskultúra nem ugyanolyan módon létezik, mint az afrikai-amerikai kultúra, hiszen a fogyatékossg szerteágazó, nem homogén élmény, illetve tapasztalat, ami nagyon bonyolulttá teszi a dolgokat. Nem olyan,

mint egy etnikai kultúra. Inkább a melegkultúrához hasonlítanám, amiben van bizonyos kifejezőmód, ami az egyedi megélt tapasztalókból ered” (Wade, 2008, p. 217).

Számos dilemma is felmerül azonban a fogyatékossgal élő emberek kultúráhasználatának kapcsán – a kutatás létjogosultságától, relevanciájától kezdve a kutatási módszerekén keresztül az etikai dimenzióikig. Mindezen kérdések ellenére bizonyos az, hogy a fogyatékossgal élő emberek viselkedés-, szokás- és tudáskonstrukcióinak, *kultúráinak* megismerésére vonatkozó kutatások új, komplex tudásbázist adnak, amely elősegíti a globalizáció által világfaluvá vált Földünk holisztikus megismerését. Carol J. Gill több átfogó tanulmányában – köztük a *Psychological View of Disability Culture*-ben (1995) – a közös szubkultúra felismerésének fontosságát hangsúlyozza. Szintén ez évben adja ki egyik jelentős cikkét Paul Longmore, a kollektív identitás keresésének jogáról és az amerikai esélyegyenlőségi harc történetéről. A fentiekben felsorolt kutatók – többek között – az első úttörői ennek az új mozgalomnak és kutatási területnek. Munkáik jelentős mérföldkövek, műveik tanulsága meghatározó a *disability culture* értelmezésében és elterjedésében. Angolszász területeken szinte követhetetlen gyorsasággal jelennek meg tanulmányok, cikkek a szókapcsolat tartalmát, módszereit tárgyalva, és a téma köré egyre növekvő számban szerveződnek szemináriumok, előadások és konferenciák. Fokozódó tudományos érdeklődés, a téma országhatárokat és kontinenseket átvélő térhódítása figyelhető meg. (A *disability culture* fogalmának további értelmezési kategóriáit megtalálhatjuk többek között a Gary Albrecht által szerkesztett *Encyclopedia of Disability*-ben (2005), illetve Susan Peters 2000-ben megjelent munkájában, az *Is there a Disability culture? Syncretisation of Three Possible World Views*-ban.)

- Ahogyan a *disability culture* kifejezést, úgy a *cultural disability studies* fogalmát is eltérő tartalommal alkalmazzák különböző szerzők. Egyes kutatások a *cultural disability studies* megnevezést szűkebb értelmében használják, a 'magaskultúra' kutatását, művészeti alkotások létrehozásának és reprezentációjának vizsgálatát értik alatta. 1994-ben Tom Shakespeare hívta fel a figyelmet a fogyatékossgal kulturális reprezentációjának a kutatására, amely alatt akkor színházi, irodalmi, képzőművészeti, filmbeli és média-representációkat értett (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017). „A kulturális fogyatékossgatudomány a fogyatékossgal számos kulturális megjelenését összefogó, feldolgozó diszciplína, amely amellett, hogy szemléletesen bemutatja a fogyatékossgábrázolásokat, kritikusan reflektál rájuk, valamint a társadalomra is. Ugyanakkor lehetővé teszi, hogy megismerjük az ezerféleképpen érzékelhető világot” (Hoffmann, 2018, p. 81). Kultúrtörténeti és reflektív perspektívája egyaránt provokál és inspirál (Flamich, 2018). A liverpooli székhelyű *Journal of Literary and Cultural Disability Studies* folyóirat vált ezen – művészeti és média-representációra fókuszáló – kutatások tudományos gyűjtőhelyévé, amely 2007-ben indult, és főszerkesztője, David Bolt, egyben a Centre for Culture and Disability Studies vezetője is.

- Más kutatók azonban, mint pl. Anne Waldschmidt a *cultural disability studies* megnevezést a kultúratudományok (*cultural studies*) fogyatékossgal kapcsolatos tanulmányainak megnevezésére alkalmazzák (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017). A fogyatékossgal élő embereket érintő bármely tevékenység (pl. fogyatékossgügyi mozgalmak, jogrendszerek, intézményi kitagolások, művészeti folyamatok/reprezentációk, politikai szerveződések, önérvényesítő csoportok) célrendszerének, hatásainak, elvrendszerének, emberképének kutatását és intézményi struktúrákhoz kötött (pl. pedagógiai, rehabilitációs, munkaügyi stb.) folyamatok vizsgálatát értik alatta.
- A második csoportba tartoznak azok a kutatások, amelyek az adott közösségnek a fogyatékossg jelenségével és a fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatos értelmezési-, viselkedési- és szokásrendszereire fókuszálnak. Ide sorolhatóak azok a vizsgálatok, amelyek különböző kulturális közösségek lokális narratíváit kutatják a fogyatékossg okáról, jelentéséről, illetve a fogyatékos emberek társadalmi státuszát befolyásoló kulturális működéseket, szokásokat, hiedelmeket elemzik (Devlieger, 1995, 1999).

A különböző kulturális közösségek különféle testi, mentális adottságokat tekintenek *sérülésnek* vagy *fogyatékossgnak*. Bizonyos társadalmakban nem létezik „fogyatékossg” szó vagy a kifejezésnek megfeleltethető fogalom. A kongói songye törzsek tagjai vagy a navajó indiánok köznyelvben használt szavaikkal megkülönböztetnek vak, sánta vagy lassú embereket, de nem alkalmaznak egyetlen, általánosító kategóriát, amellyel a sérült emberek összességét megjelölik (Ingstadt-White, 1995). Az orvosi antropológia jelentős hatással járult hozzá ehhez a kutatási területhez (Littlewood, 2006): a *Medical Anthropology Quarterly* a '90-es évektől publikál fogyatékossg tematikájú cikkeket (Shuttleworth, 2004). Az orvosi antropológia azt kutatja, hogy „a különböző kultúrákhoz és társadalmi csoportokhoz tartozó emberek hogyan magyarázzák a betegségek okait, azokat a kezelési módokat, amelyekben hisznek, továbbá hogy kihez fordulnak megbetegedésük esetén [...] és a hiteknék és gyakorlati magatartásoknak mi a viszonya az emberi szervezetben végbemenő biológiai, pszichológiai és szociális változásokhoz” (Helman, 1998, p. 1). Fogyatékossgtudományi kutatók kritikája szerint az orvosi antropológiai kutatásoknak azonban rendszerint van egy terapeutikus megközelítése, amely gyakran medikális elméleteket felhasználva vizsgálja a betegség és a fogyatékossg jelenségét (Littlewood, 2006; Scheer és Groce, 1988; Shuttleworth és Kasnitz, 2004; Reid-Cunningham, 2009), ami behatárolja – de nem zárja ki – együttműködését a fogyatékossgtudománnyal. Ginsburg és Rapp felhívja az antropológusi szakma figyelmét arra, hogy a fogyatékossg társadalmi jelenségének kutatása nem csupán orvosi antropológiai érdeklődésre tarthat számot (2013). 1995-ben Ingstad és Whyte adták ki az első szerkesztett tanulmánykötetet (*Disability and culture*), amely cikkeit antropológusok írták fogyatékossgal kapcsolatos témákban, s ez már fenomenológiai megközelítéseket is tartalmazott az orvosi antropológiai értelmezések mellett. Az ezredforduló környékén a témát áttekintő biblio-

gráfiák is születtek (Armstrong és Fitzgerald, 1996; Kasnitz és Shuttleworth, 1999, 2001; Vreede, 1999; Schacht, 2001).

- A harmadik csoportot a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány közös talaján születő kutatások folyamatát feltáró *meta-vizsgálatok* képezik, melyek maguknak az antropológiai és fogyatékoságtudományi vizsgálatoknak kérdésfelvetéseit, alkalmazott módszertanait, céljait, résztvevőit, hatalmi dinamikáit és disszeminációs technikáit kutatják (Hammer, 2013; Shuttleworth, 2001; Davis, 2000).

Ezek a kutatási *kategóriák* természetesen nem lezártak. Folyamatosan színesedik, gyarapodik az a „repertoár”, amelyben a fogyatékoság jelenségével, illetve a fogyatékosággal élő emberekkel kapcsolatos antropológiai kutatások folynak. A témában az antropológiai tanulmányok sokszínű áttekintése Devva Kasnitz (1985) és Russel Suthleworth (1999, 2000, 2001) munkáiban és közös kutatásaiban (1999, 2001) található meg; felillantva az antropológiai érdeklődés széles körű lehetőségeit, megmutatva ezzel a téma extrém komplexitásának bizonyítékait (Hershenson, 2000). A kutatási területek után fontos megemlítenünk, hogy különböző kutatási típusok is jelen vannak ezen a területen (a participatív vagy emancipatív kutatásokon kívül). Alkalmazott és akcióantropológiai munkák születnek (születhetnének): alkalmazott antropológiai kutatásokat végezhetnének olyan antropológusok, akiket egy-egy önkormányzat alkalmaz, hogy vizsgálják meg a területükön történt pl. intézményi kitagolás folyamatát és hatását az adott emberközösségre. Az alkalmazott antropológia egyik formája az akcióantropológia, amelynél kiemelkedően fontos, hogy a fókusz a „terep”, a „terep embereivel” együtt legyen kidolgozva – ilyenkor elengedhetetlen, hogy a kutatási kérdést a terep adja, s a terep emberei aktívan részt vegyenek a kutatási folyamat kialakításában, illetve az eredmények értelmezésében, következtetések, jövőbeli teendők megfogalmazásában (Boog, 2003). S így fordulhat a kutatás egy közösen elért cselekvésbe, változásba, „akcióba”, amely a kutatásban részt vevő emberek életminőségét javíthatja (Biczó, 2014).

Hershenson (2000) szerint ahhoz, hogy a fogyatékoságügyben tudatosabb és gyakoribb fókusz kerüljön a kulturális antropológia felhasználására, arra lenne szükség, hogy kialakuljon a kulturális antropológiának egy speciális ága, amely koncentráltan ezzel a területtel foglalkozik. Ez lehetővé tenné egy olyan programszerű kutatássorozat elindítását, amely elősegítené a társadalmi együttélés progresszióját. A fogyatékoság és a rehabilitáció antropológiájának különállóan, a saját jogán kell létrejönnie és működnie, komplexitása végett nem találhatja meg teljes helyét sem az orvosi antropológiában, sem a deviancia antropológiájában (Hershenson, 2000). E külön szakterület életre hívásának szükségességét sokszoros tudományos viták fonják körbe. A kritikák azt hangsúlyozzák, hogy a fogyatékoság jelenségének kutatásához nem szükséges létrejönnie egy speciális antropológiai szakterületnek, hanem az minden antropológiai kutatás része lehet, hiszen a fogyatékoság különállhat a deformitástól, a devianciától és a betegségtől. Fontos elgondolkoznunk tehát azon, vajon a kérdés nem sokkal komplexebb-e annál, hogy felsorolható legyen, hogy az antropológia mely ágai tarthatnak érdeklődést a fogyatékoság jelenségére, vagy milyen eredményekkel járhatna, ha külön szakterület szerveződne köré. Nem

lenne-e az antropológia minden ágának relevanciája ezen a területen? Hiszen a fogyatékossg az élet minden dimenziójában jelen lehet és hatást gyakorolhat.

Potenciálisan segíthetnének tehát az antropológiai kutatások többet megtudni a „fogyatékossgal élő ember”-létről. S itt hangsúlyozottan nem a generalizáció a cél; nem egy újabb doboz létrehozása, amely abban tetszeleg, hogy bármilyen emberi létezés, sőt emberi közösségek létezésének lényege akármilyen kutatással megragadható. A cél a tapasztalatgyűjtés és a figyelem maximális koncentrációja a kutatásban résztvevő emberekre és tapasztalataik komplexitására. Mindez hozzájárul a *kibogozáshoz*, a 'saját'-nak tekintett gondolati struktúrák és cselekvési minták tudatos ráközelítéséhez, megvizsgálásához és szükségszerű át gondolásához.

Irodalomjegyzék

- Ablon, J. (1981). Stigmatized Health Conditions. *Social Science and Medicine*, 15b, 5–9. [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(81\)90003-x](https://doi.org/10.1016/0160-7987(81)90003-x)
- Ablon, J. (1988). *Living with difference: Families with dwarf children*. Praeger.
- Ablon, J. (1992). Social dimensions of genetic disorders. *Practicing Anthropology*, 14(1), 10–13. <https://doi.org/10.17730/praa.14.1.b800n7x364516715>
- Ablon, J. (1995). "The elephant man" as "self" and "other": The psychosocial costs of a misdiagnosis. *Social Science and Medicine*, 40, 1481–1489. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00356-x](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00356-x)
- Ablon, J. (1999). *Living with genetic disorder: The impact of neurofibromatosis*. Auburn House.
- Albrecht, G. L. (2005). *Encyclopedia of Disability*. University of Illinois.
- Armstrong, J. & Maureen Fitzgerald, F. (1996). Culture and Disability Studies: An Anthropological Perspective. *Rehabilitation Education*, 10(4), 247–304.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2001). Disability culture: Assimilation or inclusion? In Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M. (eds). *Handbook of disability studies* (pp. 515–535). SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781412976251.n22>
- Battles, H. (2011). Toward engagement: exploring the prospects for an integrated anthropology of disability. *Vis-à-vis: Explorations in anthropology*, 11(1).
- Becker, G. (1980). *Growing Old in Silence: Deaf People in Old Age*. University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520340732>
- Biczó G. (2014). Az alkalmazott antropológia és a gyakorlati értékű tudás: a történeti előzmények, a kritikai fordulat és az etikai önreflexió társadalomfilozófiai háttere. *Tabula Online*, 15(2).
- Boog, B. (2003). The emancipatory character of action research, its history and the present state of the art. *Journal of Community és Applied Social Psychology*, 13(6), 426–438. <https://doi.org/10.1002/casp.748>
- Brown, S. E. (2002). What is disability culture? *Disability Studies Quarterly*, 22(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v22i2.343>
- Davis, L. J. (2013). *The disability studies reader* (4th edition). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203077887>
- Devlieger, P. (1995). Why disabled? The cultural understanding of physical disability in an African society. In Ingstad, B. & Whyte, S. R. (eds). *Disability and culture* (pp. 94–106). University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520342194-007>
- Devlieger, P. (1999). Developing local concepts of disability. In Holtzer, B., Vreede, A. & Weigt, G. (eds). *Disability in different cultures: Reflections on local concepts* (pp. 297–302). Bielefeld. <https://doi.org/10.1515/9783839400401-025>
- Duval, L. (1984). Psychosocial Metaphors of Physical Distress among M.S. Patients. *Social Science and Medicine*, 19, 635–638. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90230-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90230-2)
- Edgerton, R. B. (1967). *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded, revised*. University of California Press.
- Edgerton, R. B. (1984). Anthropology and mental retardation: Research approaches and opportunities. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 8, 25–48. <https://doi.org/10.1007/BF00053100>
- Estroff, S. E. (1981). *Making It Crazy: An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. University of California Press.

- Flamich, M. (2017). *Pedagóguskompetenciák az inkluzív szemléletű tanárképzésben. Doktori értekezés.* Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Frank, G. (1984). Life history model of adaptation to disability: The case of a "congenital amputee". *Social Science and Medicine*, 19(6), 639–645. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90231-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90231-4)
- Frank, G. (1986). On embodiment: A case study of congenital limb deficiency in American culture. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 10(3), 189–219. <https://doi.org/10.1007/BF00114696>
- Frank, G. (1988). Beyond Stigma: Visibility and Self-Empowerment of Persons with Congenital Limb Deficiencies. *Journal of Social Issues*, 44(1), 95–115. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02051.x>
- Frank, G. (2000). *Venus on Wheels: two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America.* University of California Press
- Gill, C. J. (1995). A Psychological View of Disability Culture. Első megjelenés: *Disability Studies Quarterly*, 15, 16-19.
- Ginsburg, F. & Rapp, R. (2013). Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42, 53– 68. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-092412-155502>
- Goldin, C. (1984). The Community of the Blind: Social Organization, Advocacy, and Cultural Redefinition. *Human Organization*, 4(3), 121–131. <https://doi.org/10.17730/humo.43.2.6443173420507878>
- Groce, N. E. (1985). *Everyone here spoke sign language: Hereditary deafness on Martha's Vineyard.* Harvard University Press.
- Gwaltney, J. L. (1975). *The Thrice Shy: Cultural Accommodation to Blindness and Other Disasters in a Mexican Community.* Columbia University Press.
- Hammer, G. (2013). This is the anthropologist and she is sighted. *Disability Studies Quarterly*, 33(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i2.3707>
- Helman, C. G. (1998). *Kultúra, egészség és betegség.* Melania Kiadó.
- Hershenson D. B. (2000). Toward a Cultural Anthropology of Disability and Rehabilitation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43(3), 150–157. <https://doi.org/10.1177/003435520004300305>
- Hoffman, R. (2017). *Felkészítés az inkluzív szemléletű tanárképzésre – A kulturális fogyatékkosságtudomány relevanciája és perspektívái a pedagógusképzésben. Doktori értekezés.* Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Ingstad, B. & Whyte, S. R. (1995). *Disability and Culture.* University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520342194>
- Ingstad, B. & Whyte S. R. (eds., 2007). *Disability in Local and Global Words.* University of California Press.
- Kasnitz, D. (1985). Disability and Aging. *Disability and Chronic Disease Quarterly*, 5(2), 1–3.
- Kasnitz, D. & Shuttleworth, R. (1999). Engaging Anthropology in Disability Studies. *World Institute on Disability Studies Position Papers in Disability Studies*, 1(1), 1–34.
- Kasnitz, D. & Shuttleworth, R. P. (2001). Anthropology in disability studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 2–17. <https://doi.org/10.18061/dsq.v21i3.289>
- Kaufert, J. & Kaufert, P. (1984). Methodological and Conceptual Issues in Measuring the Long Term Impact of Disability: The Experience of Poliomyelitis Patients in Manitoba. *Social Science and Medicine*, 19, 609–618. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90227-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90227-2)
- Kumar, V. (2016). Anthropological Perspective of Disability. *International Journal of Information Research and Review*, 3(2), 1892–1901.
- Littlewood, R. (2006). Mental health and intellectual disability: Culture and diversity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 555–560. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00834.x>
- Mead, M. (1953). National character. In Kroeber, A. L. (ed.). *Anthropology today* (pp. 642– 647). University of Chicago Press.
- Montagu, A. (1995). *The Elephant Man: A study in human dignity.* Acadian House Publishing.
- Murphy, R. (1990). *The body silent: An anthropologist embarks on the most challenging journey of his life: Into the life of the disabled.* W. W. Norton.
- Pfeiffer, D. (2004). An Essay on the Beginnings of Disability Culture and Its Study. *Review of Disability Studies*, 1(1).
- Reid-Cunningham, A. R. (2009). Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19, 99–111. <https://doi.org/10.1080/10911350802631644>
- Schacht, R. M. (2001). Engaging anthropology in disability studies: American Indian issues. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 17–36. <https://doi.org/10.18061/dsq.v21i3.290>

- Scheer, J. és Groce, N. (1988). Impairment as a human constant: cross cultural and historical perspectives on variation. *Journal of Social Issues*, 44(1), 22–37. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02046.x>
- Scheper-Hughes, N. (1979). *Saints, Scholars and Schizophrenics: Mental Illness in Rural Ireland*. University of California Press.
- Shuttleworth, R. (2000). The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy. *Sexuality and Disability*, 18(4), 263–282. <https://doi.org/10.1023/A:1005646327321>
- Shuttleworth, R. (2001). Symbolic Contexts, Embodied Sensitivities and the Lived Experience of Sexually Relevant, Interpersonal Encounters for a Man with Severe Cerebral 162 Palsy. In Rogers, L. & Swadener, B. (eds). *Semiotics and Dis/Ability: Interrogating Categories of Difference* (pp. 75–95.). SUNY Press.
- Shuttleworth, R. (2004). Disability/Difference. In Ember, C. M. & Ember, M. (eds). *The Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures* (pp. 360–373). Kluwer. https://doi.org/10.1007/0-387-29905-X_42
- Shuttleworth, R. & Kasnitz, D. (2004). Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment/disability. *Medical Anthropology*, 18(2), 139–159. <https://doi.org/10.1525/maq.2004.18.2.139>
- Shuttleworth, R. & Kasnitz, D. (2006). *Critically Engaging Disability Studies and Anthropological Research on Impairment-Disability*. Invited Presentation, School of Psychology, Psychiatry and Psychological Medicine, Monash University, Melbourne, March 31, 2006.
- Vreede, A. (1999). Some Thoughts on Definitions and a Methodology of Cross-Cultural Research Pertaining to Disability. In Holzer, B., Vreede, A. & Weigt, G. (eds). *Disability in Different Cultures: Reflections on Local Concepts* (pp. 323–331). Digital PS Druck. <https://doi.org/10.1515/9783839400401-028>
- Wade, C. M. (2008). „A testem az én történetem: a bánatom és az erőm forrása”. *Fogyatékoság és társadalom*, 2, 211–225.
- Waldschmidt, A., Berressem, H. & Ingwersen, M. (eds., 2017). *Culture – Theory – Disability. Encounters between disability studies and cultural studies*. Transcript Verlag. https://doi.org/10.26530/OAPEN_627653
- Wilhelm G. (2004). „A fogyatékoság nagyon sok esetben kulturális konstrukció” A fogyatékoság jelensége a kulturális antropológiában. In Zászkaliczky P. & Verdes T. (szerk.). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. ELTE, BGGYFK.