

## „Disability culture”

### A kultúra és a fogyatékoság kapcsolatáról

A tanulmány első része a kulturális antropológia elméleti és módszertani rendszerének, illetve a *disability studies* (fogyatékoságtudomány) szemléletmódjának alkalmazása, bizonyos mértékű integrálása révén kialakult olvasatról kínál rövid áttekintést. A tanulmány második része egy interjúsorozat eredményeit összegzi: vak emberek véleményét a vak emberek közös szokás-, viselkedés- és képzetrendszeréről, tudáskonstrukciójáról és identitásáról, a látássérült emberek közösségeiről, (*szub*)kultúrájának egzisztenciális kérdéseiről.

**A** fogyatékosággal élő emberek (*szub*)kultúrájának (*disability culture*) fogalmát tárgyaló diskurzus az utóbbi három évtizedben annak tartalmáról, terminológiai kérdéseiről, kutatásának módszertani dilemmáiról folyik, mindenekelőtt Észak-Amerikában és Európában. A jelen tanulmány első fele a kulturális antropológia elméleti és módszertani rendszerének, illetve a *disability studies* (fogyatékoságtudomány) szemléletmódjának alkalmazása, bizonyos mértékű integrálása révén kialakult olvasatról kínál rövid áttekintést.

A cikk második része egy interjúsorozat eredményeit összegzi a megkérdezett kilenc vak ember véleményéről a vak emberek közös szokás-, viselkedés- és képzetrendszerének, illetve tudáskonstrukciójának és identitásának horizontjairól, közösségeiről, a látássérült emberek (*szub*)kultúrájának egzisztenciális kérdéseiről.

A társadalomkutatók kezdetektől fogva vizsgálják az egészség-betegség társadalmi vonatkozásait és kategóriáit, illetve az ehhez kapcsolódó kulturális viselkedésformákat, a különböző stigmák viselőinek másságszerepét. Az ezredfordulót megelőző néhány évtizedben a tudományos érdeklődés, bővítve eddigi kutatási területét, a fogyatékosággal élő emberek közösségeinek sajátos szokás-, viselkedés-, identitás- és tudáskonstrukciójának megismerése felé (is) fordult. A vizsgálódás középpontjába a különböző típusú és mértékű testi/mentális károsodások, illetve bizonyos társadalmi, környezeti és egyéni tényezők összekapcsolódása által kialakult fogyatékoságnak mint potenciális (*szub*)kultúrateremtő<sup>1</sup> és -formáló tényezőnek a megértése, megismerése, illetve a fogyatékosággal élő emberek (lét)helyzetének értelmezése/újraértelmezése került. „A korábbi kutatások egyénenként vizsgálták őket [fogyatékosággal élő embereket], az antropológiai fókusz azonban kultúraformáló közösségként kezdte őket leírni.” (Wilhelm 2004:431.)

A *disability culture* angol szókapcsolat azon tanult viselkedés- és képzetrendszerek összességét jelenti, amelyeket a fogyatékosággal élő ember léthelyzete indukál vagy érint.<sup>2</sup>

Az Egészségügyi Világszervezet statisztikái és becslései szerint a Föld népességének körülbelül tíz százaléka él valamiféle maradandó sérüléssel, az egyik legnagyobb „ki-

sebbséget” képviselve szerte a világon. A fogyatékossgal élő emberek száma Magyarországon a 2001. évi népszámlálás adatai szerint 577 ezer, amely a lakosság 5,7 százalékát jelenti.

Fontos annak leszögezése, hogy a fogyatékossgal élő emberek nem alkotnak egyetlen, homogén csoportot vagy közösséget. Nemzetiségük, társadalmi státusuk, kulturális közegük, illetve sérültségük típusa, mértéke és még számos más személyiségbeli, szocializációs, környezeti sajátosság teszi őket különbözővé. Egyes kutatók (Lipson–Rogers 2000) felhívják figyelmünket további distinkciók jelenlétére is. A veleszületetten, illetve felnőttkorban testileg vagy mentálisan sérültté vált emberek identitásának és tapasztalatainak különbözőségét hangsúlyozva rámutatnak arra a lényeges összefüggésre, hogy a születésüktől kezdve fogyatékossgal élő emberek gyakran – az adott társadalom integrációs vagy szegregációs attitűdjétől függően – korai életszakaszukban speciális iskolákba, fejlesztő-, ellátóintézményekbe kerülnek. Szocializációjuk ezért elsődlegesen nem a mainstream kultúrán belül történik. További különbözőségek forrása lehet a fogyatékossgal élő személyek között a sérülés mértékének maradandó, állandó (például gerincvelő-sérülés) vagy változó, progrediáló (például sclerosis multiplex) volta.

Ez a sokrétű diverzitás azonban nem zárja ki bizonyos – adott típusú és fokú testi/mentális sérültséggel élő embereknél felfedezhető – szokás-, illetve viselkedésbeli, tárgyhasználati, kommunikációs hasonlóságok fennállását. A hasonló sérülések bizonyos mértékig hasonló valóságpercepcióhoz vezetnek, amelyek alapvetően meghatározzák az emberi viselkedést, és a személyt bizonyos kulturális, szubkulturális magatartásokra, viselkedés- és képzetrendszerek kialakítására készítetik.

A kulturális relativizmus értelmében „a cselekvés, gondolkodás és érzékelés más módjait ugyanolyan érvényesnek tartjuk, mint a mi kulturális hagyományunkba tartozókat” (Hollós, idézi Prónai 1995:41). Mennyire engedünk teret és jogosultságot azonban ennek az érvényességnek a fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatban? Mennyire formálja át a társadalmi „norma”, az elvárás- és feltételrendszer a fogyatékossgal élő emberek „cselekvésének, gondolkodásának és érzékelésének” különböző módjait?

Gyakorlati kutatások híján nem tudhatjuk, hogy mennyire hasonló „kulturális vonásokkal” rendelkezik egy kanadai, jogászként dolgozó, magas társadalmi státussal rendelkező, családos, felnőttkorában megvakult férfi, mint egy szintén kanadai vak zenész vagy egy telefonközpontban dolgozó, esetleg koldulásra kényszerülő, vakon született ember. Valószínűsíthetően mindannyian rendelkeznek a látássérülés állapottából fakadó közös jellemzőkkel, s mindannyian bizonyára különböznek. A mennyire és miben kérdésekre a jövőbeli kutatásoknak kell megtalálniuk a választ. A fehér bottal való közlekedés azonos vonás lehet, de annak használati technikája eltérhet, a verbalizmus, a gesztusok limitáltsága vagy a kisebb gesztikulációs tér használata jellemző lehet, bizonyos szabadidős tevékenységek preferenciája, a lakberendezésben az éles sarkú bútorok használatának ignoranciája megjelenhet – de mennyire? Használ-e vizuális díszítőelemeket (vagy tükröt) egy vak ember a lakásában, s egyáltalán mit jelent számára a „díszítés”? Milyen speciális beszélő eszközöket használ főzés közben (beszélő mérleg, vízszintjelző), s milyen egyéb technikái vannak, ha ezekkel az eszközökkel nem rendelkezik? A kérdések sorát folytathatnánk – s újra és újra felmerül „a”

kérdés: mennyire azonosak ezek a készségek, tulajdonságok, preferenciák? S a vak emberek (szub)kultúrájának részeként kezelhető-e mindez?

Számos további dilemma is felmerül a fogyatékossgal élő emberek kultúráhasználatának kapcsán – a kutatás létjogosultságától, relevanciájától kezdve kutatási módszereken keresztül az etikai dimenzióig. Mindezen kérdéssel együtt bizonyos vizont az, hogy a fogyatékossgal élő emberek viselkedés-, szokás- és tudáskonstrukcióinak, kultúrájának megismerésére vonatkozó kutatások új, komplex tudásbázist adhatnak, amely tudás elősegíti a globalizáció által világaluvá vált Földünk holisztikus megismerését.

## A „disability culture” fogalmának kialakulása

A „disability culture” fogalom első említésének idejét igen nehéz pontosan és helyesen igazolni, bizonyos azonban az, hogy a 20. század utolsó évtizedeiben kezdtek el használni, és ekkor születtek meg az első tudományos feljegyzések és elemzések az angolszász szakirodalomban e témában. Az elnevezés megszületett, de nem alakult ki konszenzus a tekintetben, hogy ez a név pontosan mit jelöl. A megnevezés és egyben az „ügy” körül kialakult érdeklődést egyaránt serkentette a téma hiánypótló voltának, új- és szükségszerűségének belátása, illetve a kutatási terület legitimitásának, a mozgalom eredményességeinek és valódi céljainak szkepszise.

1987-ben a London Disability Arts Forumon beszélt Vic Finkelstein talán először a fogyatékossgal élő emberek kultúrájának jelentőségéről és szerepéről az esélyegyenlőségi mozgalomban. A dél-afrikai származású apartheidellenes aktivista később írásban is rögzítette a témával kapcsolatos észrevételeit *Disabled People and Our Culture Development* című értekezésében. A témával szintén az elsők között foglalkozott Steven E. Brown, aki 1992-ben életre hívta Manoában az *Institute on Disability Culture*-t, és 1996-ban közölte saját definícióját<sup>3</sup> (Pfeiffer 2004).

Carol J. Gill több átfogó tanulmányában – köztük a *Psychological View of Disability Culture*-ban (Gill 1995) – a közös szubkultúra felismerésének és gyakorlásának fontosságát hangsúlyozta. Szintén ebben az évben adta ki egyik jelentős cikkét Paul Longmore, a kollektív identitás keresésének jogáról és az amerikai esélyegyenlőségi harc történetéről (Longmore 1995), s később társszerkesztőként dolgozott a *The New Disability History: American Perspectives* című kötetben (Longmore–Umansky 2001).

A fentiekben felsorolt kutatók – többek között – az első úttörői ennek az új mozgalomnak és kutatási területnek. Jelentős mérföldkövek ők, munkáik tanulsága meghatározó a *disability culture* értelmezésében és elterjedésében. A nevek és művek felsorolását azonban szinte vég nélkül folytatni lehetne a szakmában illetékes kutatók nevével: Gary Albrecht, Susan Peters, Cheryl Mary Wade, Susan Reynolds Whyte, Benedicte Instad, David Pfeiffer, Devva Kasnitz, Thomas Nelson...

Mindezek alapján kijelenthető, hogy a *disability culture* fogalmának létezése kétségbevonhatatlan. Angolszász területeken követhetetlen gyorsasággal jelennek meg tanulmányok, cikkek a szókapcsolat tartalmát, módszereit tárgyalva, és egyre növekvő számban szemináriumok, előadások és konferenciák szerveződnek a téma köré. Egyre fokozódó tudományos érdeklődés, a téma országhatárokat és kontinenseket átívelő térhódítása figyelhető meg.<sup>4</sup>

## Fogyatékoság vagy „...”

A különböző kulturális közösségek különféle testi, mentális adottságokat, eltérő fokú és típusú sérüléseket, rendellenességeket tekintenek *fogyatékoságnak*. A témában folyó kutatások során ezért mindenképpen szükséges az adott társadalom fogyatékoságkoncepciójának figyelembevétele. A „többségi társadalom” változó mértékben, de jelentős és erős hatást gyakorol a testileg vagy mentálisan sérült emberek szokás- és viselkedérendszerére, kultúrakonstrukciójára, a részvétel és a tevékenységek lehetőségeire és kínált feltételeire, illetve az egészségi állapot, a károsodás és képességzavar megítélésére, hiszen „a betegségnek csak olyan kultúrában van valósága és értéke, amely betegséggként ismeri fel” (Foucault, idézi Bánfalvy 2006:62).

Bizonyos társadalmakban nem létezik a „fogyatékoság” szó vagy a kifejezésnek megfeleltethető fogalom. A kongói songye törzsek tagjai vagy a navahó indiánok köznyelvben használt szavaikkal megkülönböztetnek *vak*, *sánta* vagy *lassú* embereket, de nem alkalmaznak egyetlen, általánosító kategóriát, amellyel a sérült emberek összességét jelölölik (Ingstad–Whyte 1995). A „fogyatékoság”, a „fogyatékos emberek” koncepciója a nyugati társadalmakból származik, amelyek elsősorban a társadalmi és gazdasági hasznosságot, az önállóságot, az autonómiát tekintik értéknek. Azon kultúrákban, ahol a törzs vagy a család tagjai szoros közösségi kapcsolatokban élnek együtt, az egymásrautaltság, a függőségi kötelek természetes velejárói a mindennapi és szakrális tevékenységeknek egyaránt. Így a sérült emberek ezekben a közösségekben nem – vagy mérsékelten – stigmatizálódnak negatívan függőségük okán (Lipson–Rogers 2000).

Orvosi antropológiai feljegyzések bizonyítják, hogy a testi, értelmi vagy pszichés *eltérés*, amelyet bizonyos népcsoportok „hibaként”, hiányosságként vagy transzcendentális büntetésként kezelnek, más társadalmakban egyfajta pozitív kiválasztottságot, „áldást” jelent. Egyes Új-Guineában élő törzsek tagjai az albínó, törpe vagy súlyosan mozgássérült társaikat tisztelik és becsülik (Kálmán–Könczei 2002), Szenegálban viszont a negatív jövőbeli történések hírnökeiként tekintenek rájuk. A már említett kongói songye népcsoportban azonban a hasonló eltérésekkel születő csecsemők az úgynevezett „rossz gyermek” kategóriájába kerülnek. Alsóbbrendű létezőként, nem is emberi lényként tekintenek rájuk. Egyfajta szupernaturális státusba lépnek, mint akik valaha kapcsolatban álltak az ellenvilágok varázslóival. A szülők minimális ellátást nyújtanak számukra, úgy kezelik őket, mint idegen lényeket, akik nem azért jöttek erre a világra, hogy éljenek, hanem azért, hogy meghaljanak. Érdekes, hogy a gyermekek között megkülönböztetnek továbbá „kiválasztott” és „hibás” gyermekeket is. A „kiválasztottak” például az ikrek vagy a nyakuk köré csavarodott köldökzsinórral, először lábukkal vagy kezükkel születő csecsemők. Az ő születésüket ünnep kíséri, és egész életükre a közösség megbecsült tagjaivá válnak egy magasabb társadalmi státus birtokosaként. A „kiválasztott” és a „rossz” gyermekek között helyezkednek el társadalmi státusuk tekintetében azok, akik valamiféle „hibával” jönnek a világra a songye közösségben. Ezek a „hibák” általában valamiféle végtagbéli deformitást jelentenek. A társadalom gondoskodik róluk, és bizonyos szintű megbecsülésben élnek, de a közösség mégsem tekinti őket „normális” embereknek. Hiedelmük azt parancsolja nekik, hogy „Ne bánts az embert, aki *hibával* él, mert az Isten téged is *hibássá* tehet” (Devlieger 1995).

Mindezek alapján egyértelműen kitűnik az, hogy nem beszélhetünk egyetlen vagy azonos, a fogyatékossgal élő emberek által generált és használt (szub)kulturáról, amelynek egyfajta szocializációs, identitásformáló szerepe van közösségeikben.

## Szembenzés a gyakorlattal

Az elmúlt három évtizedben számos teoretikus elemzés született világszerte azon kérdést tárgyalva, hogy valóban léteznek-e a fogyatékossgal élő embereknek sajátos közös szokásai, preferenciái, attitűdjei és tudáskonstrukciói, „közös vonásai”, amelyek bizonyos rendszerekbe foglalhatók, s amely rendszerek kultúráknak vagy szubkultúráknak nevezhetők. A mindenképpen szükséges és alapvető jelentőségű elméleti vizsgálódások mellett azonban igen csekély számban zajlanak empirikus terepkutatások a témában. Legismertebbek és legvizsgáltabbak talán a siket emberek közösségei, amelyek (nem kizárólag a) sajátos kommunikációs rendszerük kultúraformáló jelenségével elsőként hívták fel a társadalomkutatók figyelmét (Wilhelm 2004).

A *kutatási terep* a fogyatékossgal élő emberek bizonyos csoportjainak és közösségeinek közös viselkedérendszerét megismerni igyekvő vizsgálatok során különböző valódi vagy virtuális teret egyaránt jelenthet (például fogyatékossgal élő emberek alkotta közösségek, intézmények, klubok, lakó-, tanuló-, munkahelyiségek, szabadidő eltöltésére használt területek, levelezési listák stb.). A *kutatási módszer* pedig a primer megismerés (részt vevő megfigyelés, strukturált interjúk, mélyinterjúk, kiscsoportos beszélgetések participatív rendszerben) elsődleges és hangsúlyozott alkalmazása mellett a szekunder források (a témában folytatott korábbi kutatások eredményeinek megismerése) kiegészítő, katalizáló szerepének felhasználása.

A szerző a fentiekben említett terepeken folytatandó, illetve a felsorolt, rétegzett kutatás-módszertani technikákat alkalmazó vizsgálat tervezésének útján és megkezdésének elején jár egy, a vak emberek (szub)kulturális jegyeinek megismerését célzó kutatásban.

Az alábbiakban ezért egy másfajta – bizonyos szempontból kísérleti kutatásnak is tekinthető – interjúsorozat eredményeinek bemutatására kerül sor. A téma kutatottságának híján a vizsgálódás célja egyfajta kezdeti informálódás, a témával kapcsolatos attitűdök felmérése volt a vak emberek populációjában – a jelen vizsgálatnak sem eseteleirői, sem kritikai összehasonlító törekvései nem voltak. A szerző tisztán látja, hogy az interjúk száma és a nem komplex kutatási módszer használata nem vezethet végső, stabil következtetéshez és szintetizált eredményekhez (amely cél nem szerepelt a kutatási tervekben), csupán egy alapszintű, az elkövetkező kutatások elvégzéséhez nélkülözhetetlen első tájékozódásnak tekinthető. Az interjúk megkövetelik, hogy a további kutatómunka formálódását építően befolyásoló lehetőségeket, illetve kérdéseket lássuk meg bennük.

A vizsgálat során mindenképpen szükséges volt a „semmit rólunk nélkülünk” elvnek figyelembevétele, amely a fogyatékossgal élő emberekről, emberekről, emberekért való 21. századi tudományos gondolkozást és szakszerű munkát megkerülhetetlenül átszövi. Ahogyan a fogyatékossgatudományban, rehabilitációban és gyógypedagógiában viszonylag újnak számít a kulturális antropológiai megközelítés, úgy idegennek és

távolinak tűnhetnek az etnológiai módszertanban és nézőpontban bizonyos kanonizált paradigmái a fogyatékossgal élő emberekkel foglalkozó tudományoknak. Ez az újszerűség és idegenség azonban a kölcsönös megismerés – és kipróbálás – által rugalmas, egymás felé nyitott és koherens együttműködéssé formálódhat.

Nem kétséges az, hogy a vak emberek szokás-, viselkedés-, képzetrendszerének, tudáskonstrukciójának és identitásának kutatását és megismerését célzó empirikus vizsgálatok eddig ismeretlen és feltérképezetlen információkkal szolgálnak. A terepen gyűjtött tapasztalatok, elkészített esetleírások és a későbbi kritikai összehasonlítások szükségessége és újszerűsége megkérdőjelezhetetlenül valós. Az azonban, hogy mind-ezen összegyűjtött elemek összessége nevezhető-e a *vak, siket vagy mozgássérült emberek (szub)kultúrájának*, az előbb említett „semmit rólunk nélkülünk” elv szellemisége alapján a fogyatékossgal élő emberek ezen témával kapcsolatos attitűdjének és álláspontjának függvénye. A kérdésfeltevés semmiképpen nem feltételezi azt, hogy a fogyatékossgal élő embereknek nincsen kultúrájuk, hiszen antropológiai értelemben nem létezik kultúra nélküli ember. A probléma elsősorban terminológiai, és a fogyatékossgtudomány (*disability studies*) irányából merül fel – empirikus kutatásokra épülő jövőbeli vizsgálatok hivatottak megtalálni a megfelelő választ rá.

Az elkészült interjúk ezért egyrészt a következő kérdésre keresték a választ: a látássérült emberek valóságészlelésének része-e egy közös (szub)kultúrához tartozás tudata és érzése?

Az interjúk kérdésrendszere egyéb területekre is kiterjedt egy bizonyos kötött forma megtartásán belül, amely elősegítette az interjúk későbbi „összefésülését” és rendszerbe helyezésének folyamatát. Ez a „kötött forma” a rögzített beszélgetésekben az alábbi kérdésekben megfogalmazott témafonalat követte; az ettől való kisebb-nagyobb eltérések a megkérdezett látássérült személy gondolatmenete szerint alakultak. Az itt következő kérdések a különböző interjúk során elhangzott kérdések alternatívái – megfogalmazásuk, magyarázatuk, kifejtésük, sorrendjük az adott szituáció követelményeihez igazodott.

– Álláspontja szerint vannak-e közös szokásai, jellemzői a látássérült embereknek? Ezek összessége tekinthető és nevezhető-e a vak emberek kultúrájának/szubkultúrájának?

– Ön szerint léteznek-e látássérült emberek alkotta közösségek? Ön milyen közösségeknek tagja?

– Meglátása szerint milyen fontos tényezők/személyek játszanak szerepet egy látássérült ember szocializációjában a speciális életvezetési módszerek, használható eszközök, technikák terén? (Látássérült tanár, sorstársak, osztálytársak, család stb.)

– Véleménye szerint szükség lenne-e a többségi társadalom szélesebb körű, pontosabb informálására a látássérült emberek szokásairól, igényeiről? Ezt milyen módon tartja kivitelezhetőnek és célravezetőnek?

## A vizsgálat menetének, körülményeinek és alanyainak bemutatása

Kezdetben az interjúalanyokkal való személyes kapcsolatfelvétel és interjúkészítés szerepelt a kutatási tervben. Az első, személyes találkozás során lezajlott beszélgetés után azonban – az egyikőjük ajánlására – a beszélgetőpartnerek választották meg az interjú készítésének és felvételének formáját. (Az interjúalanyok aktív részvétele a kutatás formai és tartalmi sajátosságainak alakításában a fogyatékoságtudomány kutatómódszertanának egyik kiemelten hangsúlyos attribútuma [lásd Marton–Könczei 2009]. Ezt az alapszabályt szem előtt tartva folyt a kutatás, azt sem feledve, hogy ehhez a módszerhez a kulturális antropológia diszciplínája szépszissel áll, és az elismert pozitívumok mellett nem tekinti semmisnek a vizsgálat „objektivitását” esetleg veszélyeztető körülményeket sem.)

Az első személyes beszélgetés rögzítése után az elektronikus levelekben, amelyekkel megkerestem a potenciális interjúalanyokat, felajánlottam a személyes találkozást, a Skype program használatát vagy a telefonbeszélgetés lehetőségét. A további nyolc esetben az interjúalanyok a Skype által kínált lehetőséget választották. A személyes kapcsolatfelvétel és diskurzus által kínált igen előnyös kommunikációs módot így az éterben történő párbeszéd váltotta fel.

A szerző tudatában van a Skype mint internetes beszélgetőrendszer használatának esetleges limitáló hatásával az empirikus kutatás eredményeire. Pontosán érzékeli viszont azt a körülményt is, hogy a Skype-on való beszélgetés (amelyet minden esetben az interjúalanyok maguk választottak) egyfajta közös kontextust teremt a vizualitás teljes kizárásával.

Az interjúalanyok nemi megoszlása 3:6 arányban alakult. A három férfi közül kettő középfokú végzettséggel rendelkezett, egy nőnek felsőfokú szakképzettsége volt, és várhatóan az interjú elkészítésének évében diplomázott, a többi interjúalany egyetemet végzett. Életkoruk 23 és 35 év közé esett. Két interjúalany felnőttkorában veszítette el látását, egy nő gyermekkorában, a többi megkérdezett személy pedig születésétől fogva látássérült. Látásteljesítményük a vak (látásmaradvánnyal nem rendelkezik), illetve az alig látó (vízusa kisebb mint 0,1) kategóriába esett.

## A látássérült emberek (szub)kultúrájának egzisztenciális értelmezése

„Először arra gondoltam, hogy ilyen külön szubkultúra biztosan nincsen... aztán sok minden eszembe jutott, hogy mennyi minden van, amire rámondjuk, hogy *vakos szokás* vagy *vakos viselkedés*... és akkor rájöttem, hogy lehet, hogy mégiscsak ez lenne az a bizonyos kultúra...”

A fentebb idézett mondat tükrözi a legtömörebben az interjúk során megkérdezett látássérült emberek többségének első reakcióját a beszélgetés során.

A kifejezés hallatán az interjúalanyok a fogalomnak szegregáló, elkülönítő tartalmat tulajdonítottak, egy „szükségtelen kategorizálást” láttak benne, amely nem lehet elég

pontos és kiterjedt. Egy újabb sztereotipizálási törekvésnek tulajdonították, amely nem fedheti a valóságot.

Az interjúk folytatásában azonban az vált nyilvánvalóvá, hogy elsősorban a megnevezés, a forma idegensége, a megközelítés újdonsága váltotta ki az első hallás utáni elutasító, elhatárolódó válaszokat – „...nem is tudom, hogy kultúrának kell-e nevezni ezt, vagy sem... persze léteznek szokások, amik csak látássérültek között vannak”.

A kultúrafogalom értelmezhetőségének lehetőségeit a tiszta és mindkét részről egyértelmű kommunikáció érdekében minden beszélgetésben érintettük. Az interjúalanyok közül néhányan egyéni gondolatmenetük szerinti saját definíció megfogalmazására is vállalkoztak: „[...] a szubkultúra nekem azt jelenti, hogy mi valamit »feltaláltunk«, nyilván abból fakadóan, hogy nekünk mások az igényeink”, és ezek a különböző igények és lehetőségek alakítják ki a „technikai, életviteli” azonosságokat.

Kivételesen minden egyes beszélgetőtársam megemlítette azt, hogy „nagyon különbözőek a látássérültek” („mi is nagyon különbözőek vagyunk”, „nem egy egységes kultúra ez”). Az eltérő családi háttérre, munkahelyre, értékrendre, anyagi helyzetre, szabadidős tevékenységekre stb. hivatkozva kiemelték azt a tényt, hogy ha létezik is ilyen szubkultúra, akkor az nem egységes, és nem minden látássérültre jellemző azonos mértékben. „Köze van a szokásoknak egymáshoz, de nem közösek.” „Nagy különbség van a gyermekkorában szegregáltan vagy integráltan tanult vak felnőttek viselkedése között”, és „ugye nem mindegy, hogy valaki vak vagy gyengénlátó”.

A beszélgetés során néhány interjúalany figyelmeztetett arra, hogy ezen szubkultúra elemeinek összegyűjtése nem könnyű vállalkozás, egyrészt a különbözőség indokából fakadóan, másrészt pedig azért, mert „az nagy nehézség, hogy helyesen el tudjuk különíteni azt, ami kulturális jellegzetesség attól, ami egyfajta személyes szokás vagy hiányosság”. A megkérdezett látássérült emberek egy része a szem nyomását<sup>5</sup> vagy az „állandó himbálózást” is szubkulturális viselkedésként említi, mert ezen tevékenységek a látássérülés tényéből fakadnak. Mások viszont ezekről mint viselkedési hiányosságokról, rossz szokásokról beszélnek, amelyeket a többségi társadalom nem köteles tolerálni. („Ha elvárjuk, hogy a látók toleránsak legyenek velünk, akkor sok dolog van, amiben nekünk is toleránsnak kell lennünk. Ha tudom, hogy egy látó számára gusztustalan, ha valaki a szemét nyomja, akkor nem nyomom a szememet – mert én is azt várom tőle, hogy toleráns legyen velem szemben – néha elfelejtjük, hogy egy tolerancia kétoldalú.”) A további fejezetekben részletesen kitérek e szubkultúra azon alkotóelemeire, amelyeket azok a látássérült emberek soroltak fel, akikkel az interjúkat készítettem.



## „Közös vonások”

### *A (szub)kultúra potenciális elemei*

„Nagyon sok közös tulajdonsága és szokása van a látássérült embereknek” – állították az interjúalanyok a beszélgetés során, különböző mértékben értelmezve a „nagyon sok” mennyiségét. Minden megkérdezett látássérült személy sorolt fel közös tulajdonságokat, vonásokat vagy szokásokat, azzal azonban nem mindegyikük értett egyet, hogy ezen vonások összességét helyénvaló (szub)kultúrának nevezni.

Az interjúalanyok által megemlített közös elemek három nagy csoportba sorolhatók:

1. eszközök és azok használatának technikái,
2. kognitív jellemzők, készségek,
3. attitűdök, szokások.

A látássérült emberek között elterjedten használt *eszközként* több interjúalany megemlítette a fehér botot, a Braille-írógépet, a „beszélő” órát, illetve különböző, leginkább a konyhában használható készülékeket (beszélő mérleg, villanytűzhely preferálása a gáztűzhellyel szemben stb.). A megkérdezettek között azonban nem volt egyetértés abban a kérdésben, hogy „minden rehabilitációhoz kapcsolódó eszköz és módszer a szubkultúra része-e”, vagy a bevásárlás, főzés, mérés, szeletelés, öntés, takarítás gyakorlata csupán technikai kérdés, amelyet szükséges megtanulnia egy vak embernek. Az utóbbi álláspontot képviselő látássérült emberek azzal érveltek, hogy attól még nem válik valami a kultúra részévé, mert az ember rákényszerül annak használatára.

A vak emberek közös *kognitív sajátosságaiként*, illetve *készségeiként* felsorolták a következőket: „speciális memória, ami másnak nincsen, mert nem szorul rá”, „jobb tapintás”, „nagy szókincs”, „jobban tudunk figyelni a fülünkkel”. Az interjúalanyok többsége ezen tulajdonságok kifinomultságának mértékét nem egyöntetűen és azonos minőségben tulajdonítja minden egyes vak embernek. Véleményük szerint ezek a képességek bizonyos szintig egyénfüggőek, és sokban múlnak azon, hogy az adott személy születésétől kezdve látássérült-e vagy sem.

A harmadik csoportba, az *attitűdök, szokások* körébe tartozó azonos vonások nagy száma az interjúalanyok igen tág és sokrétű felsorolásának köszönhetően alakult ki. „Abszolút tipikus jellegzetességként” említik a verbalizmust, amely megjelenik mind pozitív („szópárbajokban jók vagyunk”) és negatív („pletykás népség”) értelmezésben egyaránt. Egyéb tulajdonságok bizonyos mértékig negatív színben való feltüntetése más alkalmakkor is felmerül a beszélgetések során. A látássérülés állapotának elfogadásáért folytatott „küzdelenben” megfigyelhető egy periódus, amelynek során a „vak emberek nagyon szeretik magukat sajnáltatni”, ez a szokás pedig rossz esetben állandósul, és erősíti a többségi társadalom negatív sztereotípiáit – magyarázza az egyik interjúalany. Ezzel szemben több látássérült embernél is megjelenik a „csak azért is!” attitűd, ők önállóságuk hangsúlyozásával néha még a szükséges segítséget is visszautasítják.

Az interjúalanyok tapasztalata szerint az érdeklődési körök és a szabadidős tevékenységek „bizonyos irányba elbillennek”. A zenehallgatás, a számítógép-használat

és az otthon végezhető tevékenységek kerülnek előtérbe. Sok látássérült embernek „nincsen semmilyen érdeklődési köre, de ez nem azért van, mert nincsenek lehetőségek, hanem azért, mert tudat alatt el van bennük könyvelve az, hogy ők sok mindenre nem alkalmasak”. A szórakozás terén pedig megfigyelhető az, hogy „ha találkoznak, akkor ők nem beülnek valahová, hanem elmennek egymáshoz, a másik lakására”. Sok esetben előfordul az is, hogy egyáltalán nem mozdulnak ki otthonukból, bezárkóznak, és nagyon kevés kapcsolatot tartanak fent a külvilággal. („A vakok nyolcvan százaléka haragszik a világra, és próbál egymás társaságában lenni.”)

„Aztán közös pont lehet még, hogy milyen szakmát választanak a látássérült emberek.” Több interjúalany is említi, hogy sajnálatos módon igen nagy a munkanélküliek aránya a látássérült-populációban, amely szintén eredményezhet bizonyos közös pszichés jegyeket, illetve a látók társadalmához képest „sokkal alacsonyabb végzettséggel rendelkeznek”. Másrészt tendencia, hogy a látássérült emberek is gyakran segítő hivatást választanak: „gyógymasszőrök, jogászok, informatikusok, gyógypedagógusok” lesznek. Az egyik interjúalany rámutatott arra a szerinte sajnálatos tényre, hogy néhány vak ember, akár az iskolázottságára, akár csupán a látássérülésére alapozva kijelenti, hogy „én vak vagyok, és ezért én tudom a legjobban, hogy mi jó a vakoknak”. Véleménye szerint „nem csak attól lesz valaki jó gyógypedagógus, mert ő is vak, hanem attól, hogy ismeri a gyerekek fejlődésmenetét”. A többségi társadalom pedig sokszor egy-egy vak ember véleményét és szükségleteit általánosítva vetíti ki azt az egész populációra.

Minden interjúalany igen választ adott azon kérdésekre, hogy lakásában vannak-e a falon, a polcokon vagy a szekrényeken vizuális díszítőelemek (festmények, fényképek). „Az embernek olyan jó tudni, hogy az ott van”; „nyilván az is benne van ebben, hogy ha bejön valaki ide, akkor lássa, attól, hogy vak vagyok, a környezetem rendben van teljesen”; „nekem olyan családom volt, hogy ezt nevelték belém... ez a szépérzékemnek nagyon fontos” – magyarázták a megkérdezettek. „Tükör is van nálam a fürdőszobában... nem tudom, hogy minek” – tette hozzá egyikőjük. A látó társadalom nyújtotta minták által kialakított saját igény manifesztálódott eredményei nem csupán a lakberendezésben érhetők tetten, hanem például az étkezésben is. A többségi társadalomhoz való alkalmazkodás, szokásainak toleranciája és átvétele igen erősen hat a látássérült emberek (szub)kultúrájának kiteljesedésére. („A látássérült emberek nyíltan nem vállalják fel a kultúrájukat, mert nem lehet, mert a többségi társadalom nem engedi meg.”)

Az interjúalanyok elbeszélése szerint a látássérült emberek étkezési szokásai mások a látó, illetve a látássérült ismerősök társaságában. „Ha látássérültek esznek együtt, akkor nem figyelnek annyira a szabályos étkezésre, késhasználatra, zavar nélkül esznek csak kanállal vagy akár bizonyos dolgokat kézzel is” – fogalmazza meg véleményét több interjúalany. A látássérült emberek tehát meg tudnak tanulni „normálisan” étkezni, mert „csak a lustább vak indokolja meg a látássérülésével azt, hogy nem tud késsel-villával enni”, mert „azok a vak emberek, akik csak kézzel vagy kanállal esznek, azok menjenek el remetének”, viszont „ha itthon vagyok, akkor sokszor megfogom kézzel az ételt – sokkal egyszerűbb így”. A látássérült emberek tehát egymás felé is mutatnak bizonyos elvárást a „látós szokások” megtanulására és betartására, emellett

pedig fejlesztik és továbbadják saját technikáikat és szokásaikat – „mi, látássérült emberek is átadunk egymásnak recepteket és főzési technikákat, ez ugyanolyan, mint ahogy egy családon belül egy anyuka átadja a lányának a főzési fortélyait”.

### *A látássérült emberek közötti kapcsolat – látássérült emberek alkotta közösségeken belüli szocializációs folyamatok*

Az előző fejezet végén leírt idézetben a látássérült-populáció egy család működéséhez válik hasonlóvá a tudásátadás terén. Az interjúalanyok véleménye szerint egyfajta szocializációs folyamat során a látássérült emberek továbbadják tapasztalataikat, kipróbált és bevált technikáikat. „Folyamatosan tanítjuk egymást – akár akaratlanul is” – és ez a tanítás egyrészt baráti beszélgetések, közösségi találkozások alkalmával spontán módon történik, másrészt szükségesnek vélik az interjúalanyok, hogy az iskola falai között, szervezett módon a gyermekeknek lehetősége legyen arra, hogy „kapcsolatba kerüljenek olyan személyekkel, akiknek ugyanaz a baja van – jelen esetben a látássérülés”. Egyrészt azért, mert „látássérült tanár vakos szempontból jobban át tudja adni a tudását”, másrészt pedig „ugyanúgy fontos a fogyatékosminta is egy fogyatékosnak a szocializációjában”. A minta meglétét elengedhetetlennek tartják, mert az tudatosítja a gyerekekben a tényt, hogy „így is lehet élni, így is meg lehet csinálni”, és az „ember a mintákból olyan attitűdöket vesz fel, amelyek e kultúra részének tekinthetők”. Sok interjúalany hozzáteszi azonban, hogy a más látássérült emberekkel való ismeretségen túl szükséges a látó társadalommal való kapcsolattartás is, és „nélkülözhetetlenek a látó tanár visszajelzései” is. A megkérdezettek egy része az iskolákban különválasztana bizonyos tantárgyakat, amelyeknek az oktatása látó tanár által a legcélravezetőbb (például közlekedés), és olyan tudásanyagokat, amelyek elsajátításához egy látássérült tanár ismeretrendszere adekvátabb (például életvezetés, főzés).

„A látássérülés ténye formál a látássérült emberekből közösséget”, és ez a közösség örökíti tovább tudását, adja át tapasztalatait, szokásait „új tagjainak”. A megkérdezett interjúalanyok közül nyolcan különböző látássérült-közösségekhez tartozónak vallották magukat, és kifejezetten törekedtek más látássérült emberekkel való szoros kapcsolattartásra („az ember igenis próbál becsatlakozni különböző közösségekbe”). Ezek a csoportosulások még az iskolából megismert barátokból, munkatársakból, azonos érdeklődési körű vagy tevékenységet űző (például zene, sport stb.) emberekből álltak össze. A különböző érdekvédő szervezetek, szövetségek közösségteremtő próbálkozásaiban igen kevés eredményességet láttak az interjúalanyok („nincsen semmiféle közös program vagy klubfoglalkozás szervezve... igény lenne, de lehetőség nincsen”).

„Az embernek nagyon fontos az, hogy legyenek vak barátai... ezáltal tud valaki csatlakozni a látássérült közösséghez”, mert a fentiekben említett szocializációs folyamat így mehet végbe, hiszen „mind gyakorlati szempontból, mind pedig lelkileg a látássérülés egy nagyon fontos kapocs”. Ezek a közösségek azonban nem kizárólag azért alakulnak, hogy tagjaik egymástól tanuljanak, hanem azért, mert „a látássérültek

egy más között sokkal lazábbak”, illetve „mindig azt éreztem, ha elmentem vakokkal kirándulni vagy táborba, akkor ott sokkal jobban tudtam magamat érezni, mert kö z ö s e k a problémák és a jó dolgok is”.

A látássérült emberek között fennálló bizonyos mértékű kapcsolat meglétében minden megkérdezett interjúalany egyetértett. („Ahogy az Ausztráliában élő magyarok is összetartanak, vagy pletykálnak egymásról, úgy a magyar vakok is így vannak ezzel – valamilyen szinten kötődünk egymáshoz, ez szerintem tagadhatatlan.”) Ezen kapcsolat minőségében azonban különböző vélemények fogalmazódtak meg: a „vakoknál az összetartás egy nagy nulla” és a „biztos, hogy van valamiféle összetartás” végletek között. Általánosabb nézőpont volt az előbbi kijelentéssel való egyetértés, az összetartozás, egymás segítésének, támogatásának hiányolása – „fúrják egymást, és nem fognak össze”, „nem jellemző, hogy összefogna ez a közösség valamiért vagy valami ellen”. Ennek okai felől érdeklődve pedig a következő választ kaptam: „néhányan talán azért ilyenek, mert nem fogadták el a helyzetüket, és haragszanak az egész világra”. Többnyire azonban az derül ki a beszélgetésekből, hogy a látássérült embereknek vannak más látássérült barátaik is, de „ez nem a boldog nagy vak közösség”.

### *A többségi társadalom informálásának fontossága és lehetőségei a látássérült emberek igényeivel és szokásaival kapcsolatban*

„Az első és legfontosabb, hogy tudjanak rólunk, ismerjenek minket” – foglalja össze saját és egyben az összes interjúalany véleményét egy megkérdezett látássérült ember. Az elfogadást a megismerés útján gondolják megvalósíthatónak. A sztereotípiák, a tévhitek, az általánosítások vezethetnek bizonyos félelmekhez vagy elutasító attitűd-höz. Az interjúalanyok szerint az információátadás olyan kardinális kérdés az inkluzív társadalom kialakításakor, amelynek rendszerszintű megszervezése nem várathat magára. Egyre sürgősebb ezt a feladatot végrehajtani, mert minél több generáció nő fel úgy, hogy „semmit nem tud a sérült emberekről”, annál nehezebben és később fog megvalósulni az össztársadalmi elfogadás.

Az információátadás fontosságának kérdésében volt a legteljesebb egyetértés az interjúalanyok között. „Egy látó úgy szokta kezdeni az ismerkedést, hogy magyaráz már el, hogy milyen vaknak lenni.” Természetes és jó, hogy megvan ez az érdeklődés – állítják az interjúalanyok. („Meg kell adnunk a látó emberek számára azt a lehetőséget, hogy akármilyen buta kérdéseken keresztül megismerjenek minket.”) Azonban ezekre a kérdésekre gyerekkorában kellene válaszokat kapnia mindenkinek – hangsúlyozzák. „Lehetne egy-két osztályfőnöki óra vagy gyógypedagógia tantárgy, amely keretében az egyik órán beszélnének a látássérültekről, a másikon a siketekről, a harmadikon pedig a mozgássérültekről stb....” – gondolkozik el az esetleges megoldási lehetőségekről egy interjúalany. Egyesek szerint az általános iskola alsó osztályaiban, mások szerint viszont a gimnáziumban kellene lehetőséget adni a tanulóknak arra, hogy ismeretet szerezhessenek a látássérült emberekről is, és persze nem csupán róluk. Az ismeretszerzésnek elsősorban gyakorlati foglalkozásokon kellene történnie, lehetőséget biztosítva fogyatékossgal élő emberrel való személyes találkozásra. A

beszélgetés és a kérdés szabad lehetőségének megteremtése, bizonyos szimulációs eszközök kipróbálása kialakíthatna egy tudás- és tapasztalatbázist, a későbbiekben pedig elfogadóbb attitűdöt.

Több interjúalany tud arról, hogy jelenleg is vannak ilyen típusú, az információátadást megcélzó kezdeményezések (érzékenyítőórák, Ability Park, láthatatlan kiállítás) – ezek működését és országszerte elérhetővé válását támogatják. Azonban néhány kritika is elhangzik, például a különböző iskolákban történő érzékenyítőórákkal kapcsolatban: „45 percre jut három osztály”; „sokszor a legfontosabb dolgok maradnak ki”; „sokszor látó munkatárs mutatja be a fehér bot és a Braille-írógép használatát”; „egy érzékenyítőprogramon sajnos még manapság éppen azt kell elhítenünk, hogy nem vagyunk mások”.

Az információátadásnak két kiemelten lényeges tartalmi elemét említették meg a megkérdezett látássérült emberek. Egyrészt fontos, hogy a többségi társadalom megtudja azt, „miként lehet viselkedni sérült emberekkel”, másrészt pedig tisztában kell lenniük azzal, hogy „mi nem látunk, de attól még nem vagyunk tehetetlenek”. Ezeknek az ismereteknek, készségeknek, attitűdnek az átadásában, az érdeklődés felkeltésében nagy szerepet tulajdonítanak a látássérült emberek a különböző médiáknak – az újságoknak, az internetnek, a tévéműsoroknak. Hangsúlyozzák viszont, hogy „nem mindegy az, hogy mit mutatnak, mert szükséges lenne, hogy reális legyen a kép”. („Azzal sokszor nem foglalkoznak, hogy negatív/pozitív dolgot vagy igazat, vagy esetleg tévest mutatnak be...”; „ne az Esmeralda legyen, hanem valamiféle realisztikus ábrázolás”.) Egy valós kép formálása pedig akkor lenne megvalósítható, ha a médiában dolgozó szakemberek is tisztában lennének a látássérült emberek igényeivel és jellemzőivel.

## Összegzés

A kultúra az antropomorfizált kozmosz. Találkozások portréja, amelyben az ember egyszerre ábrázoló és ábrázolt – önnön kereteinek határaihoz igazítva rendszerét.

Kultúrák találkozásakor olyan antropokozmikus tér konstruálódik, amelyben ismeret szereshető a *másik* ember univerzumáról – *saját* személyiségünk, világlátásunk és ismereteink tükörképének horizontjain. A portré vonalai és tartalma megalkotják a közös valóságot, amelynek vonatkozásai kitágíthatók – értelmezése különböző szinteken és minőségekben válhat relevánssá.

Az ezen interakció kialakulásának és formálódásának alternatíváira, potenciáljaira és szabályainak strukturálódására való válaszkeresés első lépéseinek egyike ez a vizsgálat, s az ennek során készült interjúkból számos további feladat válik nyilvánvalóvá, és kérdésrendszer rajzolódik ki. Az elkövetkező elméleti és empirikus munka során kikerülhetetlen feladatunk a terminológiai nehézségekkel való szembenézés. Az újabb vizsgálatokban arra kell választ keresnünk, hogy a „szubkultúra”, „kultúra” szó megfelelő fogalom-e azon közös tanult viselkedés- és képzetrendszerek, kommunikációs technikák stb. megjelölésére, melyeket a fogyatékossgal élő ember léthelyzete indukál vagy érint. S ha igen, akkor vajon elfogadható, értelmezhető és használható fogalom mind a fogyatékossgal élő emberek, mind a többségi társadalom, mind pedig a szakma szempontjából?

Az ontológiai és etikai megismerésre való törekvésnek egymást kiegészítve össze kell kapcsolódnia az antropológiai vizsgálódásban, amit a fogyatékossgal élő emberekre vonatkoztatva a következésképpen értelmezhetünk. Nem elég azt vizsgálnunk/kérdoznünk, hogy „mi a fogyatékossgal”, „milyen a fogyatékossgal élő ember”, ezenfelül tudakolnunk kell, hogy „hogyan ember a fogyatékossgal élő ember”, „hogyan milyen a fogyatékossgal élő ember” és „miért milyen a fogyatékossgal élő ember” (Kunt 2003:212). A további vizsgálatoknak így a témát illeté számos horizonton szükséges megindulniuk, a különbözé típusú és fokú fogyatékossgal élő emberek kultúra-használatától szokás- és viselkedérendszerén keresztül a kutatás-módszertani és etikai dilemmáig és még tovább (például pedagógiai, rehabilitációs kérdések). A fogalom újszerűsége jelenleg még nyitott határokat hagy a további értelmezések számára.

## JEGYZETEK

1. A szakirodalomban megjelené változó terminológiát (kultúra/szubkultúra) tükrözi a tanulmányban előforduló (*szub*)*kultúra* fogalomhasználat, amely egyaránt kifejezi a szókapcsolat korunkbeli terminológiai és tartalmi nyitottságát. A jelen értekezésnek nem célja ezen megnevezésbeli dilemmának mély elemzése.
2. A *'disability culture'* fogalmának jelentése többretegű. Egyrésztől magában foglalja az itt felsorolt elemeket, amely egy új kutatási terület és tudományos (részben kulturális antropológiai) attitűd egyaránt. A tanulmány a szókapcsolat ezen jelentésrétegével kíván foglalkozni. A fogalom komplexségét jelezve szükséges azonban megjegyeznünk, hogy a kifejezés – másrésztől – egyfajta mozgalmi jelentéssel is bír, amelynek fő céljai között a fogyatékossgal élő emberek kollektív öntudatának kialakítása, a többségi társadalom informálása és deficitorientált nézőpontjának megváltoztatása, a legholisztikusabb módon értelmezett esélyegyenlőség megvalósítása, a társadalmi kategóriák újradefiniálása, illetve a politikai, gazdasági, kulturális, tudományos stb. szerepvállalás lehetőségének biztosítása szerepel.
3. „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 képzésművészeti, zenei, irodalmi és egyéb alkotásokban – amelyek formálódására természetesen hatással van a fogyatékossgal kapcsolatos élményük. A fogyatékossgal büszkeséggel építik identitásunk részévé, és hirdetik: vagyunk, akik vagyunk: emberek vagyunk fogyatékossgal.” (Először megjelent: *Mainstream Magazine of the Able-Disabled*, 1996. augusztus.)
4. A *disability culture* fogalmának különbözé értelmezési kategóriáit megtalálhatjuk többek között a Gary Albrecht által szerkesztett *Encyclopedia of Disability*-ben (Albrecht 2005), illetve Susan Peters munkájában, az *Is there a Disability culture? Syncretisation of Three Possible World Views*-ban (Peters 2000).
5. Az egyik vagy mindkét szem ujjal való nyomása erős koncentráció alatt vagy fáradtság esetén. Leginkább vak kisgyermeknél megfigyelhető tevékenység.

## IRODALOM

ALBRECHT, GARY L.

2005 *Encyclopedia of Disability*. Chicago: University of Illinois.

BÁNFALVY CSABA

2006 *Gyógypedagógiai szociológia*. Budapest: ELTE BGGYFK.

BROWN, STEVEN E.

2002 What is disability culture? *Disability Studies Quarterly* 22(2):34–50.

DEVLIEGER, PATRICK

1995 Why disabled? The Cultural understanding of Physical Disability in an African society. *In* *Disability and Culture*. Benedicte Ingstad – Susan Reynolds Whyte, eds. 94–106. Berkeley – Los Angeles – London: University of California Press.

FINKELSTEIN, VIC

1987 Disabled People and Our Culture Development. *Independent Living Institute Newsletter*.  
Internetcím: <http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein87a.html>.

GILL, CAROL J.

1995 A Psychological View of Disability Culture. *Disability Studies Quarterly* 15(4):16–19. Internet-cím: <http://www.independentliving.org/docs3/gill1995.html>.

INGSTAD, BENEDICTE – WHYTE, SUSAN REYNOLDS, EDS.

1995 *Disability and Culture*. Berkeley – Los Angeles – London: University of California Press.

KÁLMÁN ZSÓFIA – KÖNCZEI GYÖRGY

2002 *A Taigetostól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris.

KUNT ERNŐ

2003 *Az antropológia keresése*. Budapest: L'Harmattan.

LIPSON, JULIENE G. – ROGERS, JUDITH G.

2000 Cultural Aspects of Disability. *Journal of Transcultural Nursing* 11(3):212–219.

LONGMORE, PAUL K.

1995 The Second Phase. From Disability Rights to Disability Culture. *Disability Rag and Resource* 16(5):4–11.

LONGMORE, PAUL K. – UMANSKY, LAURI, EDS.

2001 *The New Disability History: American Perspectives*. New York – London: New York University Press.

MARTON KLÁRA – KÖNCZEI GYÖRGY

2009 Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *In* *Fogyatékoság és társadalom*. Mestersházi Zsuzsa – Könczei György, szerk. 5–13. Budapest: Eötvös.

PETERS, SUSAN

2000 Is there a disability culture? A syncretisation of three possible world views. *Disability and Society* 15:583–601.

PFEIFFER, DAVID

2004 An Essay on the Beginnings of Disability Culture and Its Study. *Review of Disability Studies* 1(1):14–15.

PRÓNAI CSABA

1995 *Cigánykutatás és kulturális antropológia*. Budapest–Kaposvár: ELTE BTK.

WILHELM GÁBOR

2004 „A fogyatékoság nagyon sok esetben kulturális konstrukció”. A fogyatékoság jelensége a kulturális antropológiában. *In* Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. Zászkaliczky Péter – Verdes Tamás, szerk. 419–440. Budapest: ELTE BGGYFK.

ZSUZSANNA KUNT

## “Disability culture”. On the relationship between culture and disability

The first part of the paper deals with the reading of the integration of the theoretical and methodological system of cultural anthropology and the approach of *disability studies*. The second part summarizes the outcomes of a set of interviews: the notions of blind people about their common system of customs, behaviour and imaginations, their construction of knowledge, their identity, the communities of people with visual impairment, and the existential issues of their *(sub)cultures*.