

Hanna Żuraw

ORCID: 0000-0001-8184-5205

e-mail: hanna.zuraw@uws.edu.pl

Uniwersytet w Siedlcach

Wydział Nauk Społecznych

Dziecko z dysfunkcją wrodzoną w tradycyjnej społeczności wiejskiej – perspektywa antropologii kultury

A child with a congenital defect in traditional village community
from the perspective of cultural anthropology

<https://doi.org/10.34739/sn.2024.24.01>

Abstrakt: Artykuł ma charakter przeglądowy. Zaprezentowano w nim różnorodność studiów antropologii kulturowej nad kwestiami niepełnosprawności. Kolejno ukazano wizję dziecka z wadą wrodzoną w wiejskich społecznościach tradycyjnych ze wskazaniem zasadniczych rysów charakterystycznych dla tej epoki. Przedstawiono uwarunkowania i zróżnicowanie poglądów i praktyk w zależności od poziomu zaawansowania cywilizacyjnego społeczeństw.

Słowa kluczowe: *dziecko, wada wrodzona, antropologia kultury, podejście tradycyjnej społeczności wiejskiej*

Abstract: This article is of a review nature. It shows the diversity of cultural anthropology studies on disability issues. The vision of a child with a congenital defect was presented in traditional and contemporary rural communities. Conditions and differentiation of views and practices were indicated depending on the level of civilisation advancement of societies.

Keywords: *child, congenital defect, cultural anthropology, traditional village community*

Wstęp

Wady wrodzone towarzyszyły gatunkowi ludzkiemu od zarania jego istnienia. Intrygowały, przerażały, zadziwiałały – nigdy nie pozostawiały ludzi obojętnymi. Budziły reakcję społeczną. Błędem byłoby przypuszczać, że każda odmienność implikowała tego typu reakcję. Indukowały ją widoczne, widowiskowe odmienności wyglądu i funkcjonowania jednostki. Niniejszy artykuł ma charakter przeglądowy. Pokazuje kierunki badań antropologii kulturowej (etnologii) nad kwestiami niepełnosprawności w ogóle oraz specyfikę poglądów na temat dzieci z wadami wrodzonymi w epoce preindustrialnej i w okresie ponowoczesności. Omówiono charakterystyczne dla każdej z nich

podejścia do osób z wadami wrodzonymi manifestujące się specyficznym nawzajem, wyznaczeniem określonego statusu, sposobem traktowania, konceptualizacją przyczyn i skutków.

Skupiono się na poglądach dotyczących dzieci, gdyż stanowią one szczególną kategorię bytów – z racji swej słabości doświadczają i doświadczają reakcji społecznej. Będąc inwestycją, mają przynosić rodzicom gratyfikacje w bliższej i dalszej przyszłości. Niepełnosprawność je przekreśla lub przynajmniej czyni mniej realnymi. Samo dziecko dotknięte wrodzoną niepełnosprawnością jest bytem ogniskującym wielorakie atrybuty inności.

Teoriopoznawczo niniejsze opracowanie ma u podstaw opcję etnocentryzmu z jego konstruktem inności – obcości. Jako takie nawiązuje do studiów z zakresu antropologii kultury, jak również do socjologii i psychologii społecznej.

Antropologia kultury wobec badań nad niepełnosprawnością

Sama antropologia kultury, w typowy dla siebie, horyzontalny sposób, interesuje się niepełnosprawnością. Jedne z podstawowych pytań stawianych na płaszczyźnie antropologii brzmią: jak poszczególne narody, plemiona czy też grupy społeczne interpretują związki między niepełnosprawnością a człowieczeństwem, jak biologiczna dysfunkcja odnosi się do osobowości i jak dana kultura wyjaśnia różnicowanie między ludźmi, czy niepełnosprawni są oceniani jak inni ludzie. Nawiązuje się tutaj do teorii symbolicznego naznaczania, według której niepełnosprawność – ujmowana jako *stigma* – obniża status społeczny, a następnie jest on dalej obniżany przez społeczne agencje [por. Siemaszko, 1994]. Zasadniczy mechanizm działania społecznego wobec wzmiankowanego fenomenu ukazuje Mary Douglas [1966]. Według niej we wszystkich kulturach występują negatywne postawy emocjonalne wobec osób z niepełnosprawnością. Najgorsze występują wszędzie tam, gdzie poszczególne kategorie dewiacyjne są sprzeczne z obowiązującymi normami, np. z wysoką oceną zdrowia, urody i sprawności. Zdaniem Douglas istnienie takich osób bywa interpretowane jako symboliczne zagrożenie społeczne. Niektóre dysfunkcje budzą spontaniczny śmiech, który jest formą rozładowania napięcia powstałego w wyniku niemocy wobec dziwacznych zachowań. Śmiech rodzi się z obserwacji zachowań osób z problemem zdrowia psychicznego i osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest raczej formą rozładowania napięcia w zetknięciu z dziwnym zachowaniem aniżeli świadomą

kpiną. Nie wolno śmiać się z niewidomych, chorych i osób z uszkodzonym narządem ruchu. Mary Douglas wskazała pięć uniwersalnych, występujących we wszystkich kulturach form zachowań. Są to: interpretacja anomalii, fizyczne kontrolowanie, unikanie, etykietowanie anomalii jako zagrożenia, przyswojenie anomalii i wykorzystanie jej na użytek własnej kultury [Douglas, 1966, s. 79]. Perzanowski [2010] rozszerzył powyższą typologię o uczenie się odmienca i tolerowanie go. Natomiast René Girard [1991, s. 29] wskazuje: „Choroba, obłąd, deformacje typu genetycznego, przypadkowe okaleczenia, a nawet wszelkiego rodzaju kalectwa – prowokują postawy prześladowcze. (...) Już samo słowo »anormalny«, podobnie jak w średniowieczu słowo »zaraza«, ma posmak tabu: jest zarówno dostojne, jak przeklęte, sacer w każdym sensie tego słowa.” Wada wrodzona pozostaje fenomenem dwoiście nacechowanym – uruchamia badania, chęć poznania i zrozumienia mechanizmów jej powstawania, ale i rodzi silny lęk – pozostaje zjawiskiem niechcianym. Dychotomie mają różne oblicza. Jest to nadal zarówno fascynacja i tworzenie nowych mitów, choćby na temat autyzmu [Jarret, 2017], jak i normalizacja i włączanie do głównego nurtu życia społecznego.

W rozważaniach antropologicznych akceptuje się tezę, według której wady wrodzone – dysfunkcje zmysłów, autyzm, niepełnosprawności intelektualne, uszkodzenia motoryki – i choroby są powszechne i towarzyszyły ludziom zawsze i wszędzie. Odmienne, zgodnie z normami obowiązującymi w danym kręgu kulturowym poszczególnych na danym etapie rozwoju cywilizacyjnego jest wartościowanie poszczególnych typów niepełnosprawności, jej przyczyn, skutków, rozmiarów. Nie ma jednego rodzaju niepełnosprawności ani choroby. Poszczególne ich rodzaje budzą specyficzne dla siebie formy reakcji. Jedne, te bardziej klarowne, uświęcone tradycją, uznane jako właściwe choroby lub uszkodzenia (ślepotą, niesprawność ruchowa, schorzenia nowotworowe) konwencjonalne rodzą współczucie. Czasem budzą wręcz zabobonny lęk, uruchamiający myślenie i działanie magiczne – nie pomyślę nawet o ..., to nie sprowadzę na siebie tego nieszczęścia – tak działa magia kontaktu [por. Swienko, 1983].

Refleksja antropologiczna ukazuje dwa oblicza kulturowego relatywizmu w ocenie skutków niesprawności. Tak zwany słaby relatywizm polega na traktowaniu dysfunkcji jako ograniczenia częściowego, utrudniającego funkcjonowanie tylko w pewnych sytuacjach, np. odczuwanie żalu z powodu niemożności odbioru określonej kategorii wrażeń estetycznych – „jakież to nieszczęście być niewidomy na dziedzińcu lwów w Granadzie”. Tak zwany silny

lub radykalny relatywizm polega na rozszerzaniu niesprawności na całość funkcjonowania człowieka i synkretycznie wskazuje na niepełnosprawność jako zjawisko totalnie ogarniające osobę [Ingstad i Whyte, 1994].

Myśl antropologiczna nawiązuje także do funkcjonowania ludzi poszkodowanych na zdrowiu w świecie obowiązujących w danej kulturze norm i obyczajów. Ważna jest tu kulturowa konceptualizacja zmienności kryteriów człowieczeństwa w ogóle. Te zaś są odmienne w różnych kręgach kulturowych, co więcej podlegają zmianom w czasie, odzwierciedlając stan wiedzy medycznej i jej wartościowanie [por. Baranowski, 1981; Frazier, 1962; Nicolaisen, 1986; Sumner, 1995]. Wykładnią opisanego zjawiska jest ustosunkowanie ogółu wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ludzie ci w Europie czasów Antyku nie mieli żadnych praw. Uważano ich za opętanych. Rodziców karano grzywną. Co najwyżej mogli wieść żywot niewolników. Już inaczej było w Indiach. Nie dawniej niż 100 lat temu w świątyni w Pandżabie mieszkaly osoby z upośledzeniem umysłowym (z małogłowiem). Uważano, że sprowadzają one łaski na miejsce kultu i dla odwiedzających ci upośledzeni byli znani i pieszczotliwie nazywani „szczurami króla Daula”. W niektórych częściach Indii upośledzonych darzy się wielkim szacunkiem ze względów religijnych i oddaje im cześć boską. Hanna Grzesiak [2012] pisze: „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 mongołowate, są w normie intelektualne lub mogą mieć iloraz inteligencji na tyle wysoki, że mogą ukończyć studia. W społeczeństwie jednak te osoby (z zespołem Downa) są nadal piętnowane poprzez rozwój takich nauk, jak pedagogika 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. Natomiast w kulturze indyjskiej 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 społecznemu”. U Olmeków uważano dzieci z zespołem Downa za dzieci

wyróżnione, bo poczęte ze związku kobiet z bóstwem – jaguarem i traktowano je z szacunkiem [Stradford, 1993].

Czynnikiem kształtującym stosunek do ludzi z niepełnosprawnością jest powszechność danej dysfunkcji. Bywało bowiem, że stan choroby z uwagi na jego powszechność, stawał się normą. Było tak w pewnych rejonach Szwajcarii, gdzie istniały duże zbiorowości ludzi dotkniętych wrodzonym niedoborem jodu (kiedyś nazywanego kretynizmem). Byli oni przez społeczności lokalne traktowani jako istoty bez grzechów, błogosławione przez Boga. Ryan i Thomas, pisząc o tych ludziach już współcześnie, twierdzili, że rodzina, w której nie było wtedy kretyna, uchodziła za pozbawioną łaski Bożej. Brian Kirman także sądził, że mieli oni wysoki status społeczny i często opisywali ich jako *les enfants du bon Dieu* (dzieci dobrego Boga – cyt. za [Stratford, 1993]).

W rozważaniach antropologicznych stawia się pytanie o udział czynników pozamaterialnych w sprowadzeniu choroby i niepełnosprawności. W kręgu kultury euroamerykańskiej powszechnie przyjęte i oficjalne stanowisko głosi, iż niepełnosprawność jest dziełem przypadku i owym defektem biologicznym. W każdym kraju obecne są jednak wierzenia na temat przyczyn zaistniałej dysfunkcji. Członkowie wiejskich społeczności tradycyjnych dopatrują się przyczyn niesprawności właśnie w przekroczeniu przezeń tabu [Nicolasen, 1994; Piotrowski, 2018; Kalniuk, 2014; Kowalski, 1998; Zadurska, 2017]. Uważa się, iż niepełnosprawność może być efektem przekleństwa, „złego oka”, karą boską [Chodkowska, 1993; Talle, 1994; Wright, 1967]. Analizuje się tu związek między przestrzeganiem tabu a zdrowiem człowieka. Zadaje się pytanie nie tylko na co dany człowiek jest chory, lecz także pyta się o to, dlaczego właśnie on jest chory.

Studia antropologiczne wiążą się także z charakteryzowaniem procedur leczniczych stosowanych w poszczególnych krajach czy plemionach. Same w sobie odzwierciedlają stan wiedzy medycznej. Nierozumienie istoty cierpienia, a zarazem niski poziom wiedzy jest czynnikiem kształtującym zachowanie się pełnosprawnej większości, zwłaszcza wobec chorych psychicznie. Przykładowo autyzm znany był Hipokratesowi, który zaliczył go do kategorii „boskich chorób” – poważnych i niewytłumaczalnych zaburzeń zachowania. Ponieważ nie rozumiano tych zaburzeń, otaczała je aura „obłąkania”. W czasach biblijnych dzieci te często prowadzano do uzdrowiaczy, aby spróbować, czy ich zachowanie da się zmienić przez boską interwencję. Uzdrowiacze próbowali „wypędzać złe duchy” albo poddać dziecko „oczyszczeniu” w nadziei na to, że położy się kres działaniu demona i pozwoli dziecku zachowywać się

tak jak zdrowemu. W czasach Grecji i Rzymu dzieci takie (a może i inne sprawiające poważne kłopoty) zaszywano niekiedy w wilgotną skórę kozła (capra, od którego pochodzi słowo „kapryśny”), aby uspokoić dziwne zachowanie. Kiedy skóra wyschła i kurczyła się, służyła jako unieruchomienie i kaftan bezpieczeństwa [Delcato, 1995]. Przedstawiony przykład pokazuje, iż studia antropologiczne uwzględniają problem kadr zatrudnionych w procesie leczenia i usprawniania ludzi niepełnosprawnych. Raz są to reprezentanci medycyny konwencjonalnej, kiedy indziej szamani, zielarze a czasem szejkwowie [Talle, 1994].

Refleksje antropologiczne uwzględniają kwestie tego, kto inicjuje działania na rzecz ludzi niepełnosprawnych – współcześnie zwraca się uwagę na rolę specjalistów jako tych, którzy zarabiają na niepełnosprawności i chorobie [Barnes i Mercer, 2008]. Antropologia bada wpływ takich czynników, jak płeć, wiek i typ niesprawności i choroby na sytuację człowieka. Skomplikowana i niejednoznaczna jest np. sytuacja osób z wadą wrodzoną, a takimi są dzieci z autyzmem [Ingstad i Whyte, 1994].

W ustosunkowaniu się społeczeństw wobec dzieci z wadą wrodzoną dać się na przestrzeni dziejów wyodrębnić dwie orientacje. Pierwsza, tradycyjna widoczna była w erze preindustrialnej i industrialnej, choć w sferze prywatnych poglądów relikty tamtych czasów utrzymują się i w świadomości ludzi ponowoczesnych. Drugą, oświeconą – stanowią czasy postindustrialne.

W każdej z nich działały w specyficzny sposób czynniki kształtujące ustosunkowania społeczeństw do osób z wadą wrodzoną. Były to zjawiska uprzednie wobec systemu społecznego, cechy porządku aksjonormatywnego zbiorowości, jak: stosunek do ciała, koncepcja i ideał człowieczeństwa, charakter produkcji, lokalizacja władzy, poziom rozwoju nauki i technologii, rozmiary medykalizacji, segregacji i etykietyzacji, poziom zaangażowania państwa w rozwiązywanie problemów ludzi słabych, wyjaśnienia przyczyn odmienności, powszechność szkolnych umiejętności, poczucie zagrożenia versus bezpieczeństwa, dostęp do informacji, cechy jednostki – właściwości samej dysfunkcji jak jej wyrazistość określana przez rodzaj i stopień.

Te czynniki kształtowały elementy składowe ustosunkowań społeczeństwa wobec inności i obcości, a w tym przyzwolenie na życie odmieńców, zgodę na ich udział w głównym nurcie życia społecznego z pełnieniem określonych ról społecznych. Wpływały na zakres i formy ekonomizacji inności – obcości. Określały terminologię i wyjaśnienia przyczyn i znaczeń odmienności, poziom zaangażowania państwa w rozwiązywanie problemów osób

niepełnosprawnych, poziom i typy regulacji prawnych dotyczących osób z autyzmem, zakres i poziom zaangażowania samych osób z autyzmem i ich opiekunów w rozwiązywanie ich problemów, formy ekonomizacji inności.

Z punktu widzenia ustosunkowań społeczeństw wobec dziecka z wadą wrodzoną zastanawiają nas na obecnym etapie manifestacje etnocentryzmu w społeczności tradycyjnej w czasach i miejscach poza obszarem naukowych wyjaśnień na temat wad wrodzonych.

Odmieniec. Dziecko z wadą wrodzoną w społeczności tradycyjnej

W tradycyjnej społeczności wsi, ale i w czasach przed rozkwitem nauki w jej współczesnym wydaniu, widoczny był silny etnocentryzm. Miał u podstaw podział na swoich i „innych-obcych” oparty na klarownych kryteriach podobieństwa lub różnicy w zakresie wieku, płci, orientacji seksualnej, na przejawianiu i prezentowaniu cech pozwalających na przetrwanie gatunku, na posiadaniu ważnych życiowo cech, jak zdrowie, siła, proporcje budowy, kompetencje gatunkowe – poruszanie się na dwu nogach, komunikowanie się przy pomocy mowy [Paluch, 2010; Szpak, 2018]. Jak podaje Piotrowski [2018, s. 40], „Dziecko ludzkie według informacji zawartych w przekazie ludowym jest: »dobre, niepłatliwe, piękne, tłuste«. Prawda o stanie zdrowia dzieci wiejskich w XIX i do połowy XX wieku odbiegała od wyidealizowanego obrazu, a to za przyczyną niskiego stanu higieny, wiejskiego odżywiania, jak również wczesnego wprowadzania dzieci do prac polowych. Dziecko z cechą inności, widoczną już w momencie przyjścia na świat, nie było antropomorfizowane nawet w słowie. Stawało się odmieńcem, bobem, podrzucem, chodkiem niosącym chaos, nieczystość” [Kalniuk, 2014; por. Kowalski, 1998].

Eliminowano najmniejsze przejawy odmienności u dziecka, i to tak wcześnie, jak to możliwe. Wskazują na to zabiegi wykonywane tuż po narodzinach. „Gdy po urodzeniu dziecka zobaczą na nim jakie znamię (znaki rodzime), pocierają je łóżyskiem matki. Narośla, szóste palce itp. zżynają brzytwą natychmiast po urodzeniu, dopóki jeszcze dziecko ciepłe. Po kąpieli operacji tych robić już nie można, bo by dziecku zaszkodziły. Głowę ściskają, aby była okrągła. Krzywe ręce i nogi zaraz prostują, bo później tego robić nie można, bo kosteczki stwardnieją [Piotrowski, 2018]. Czynią to, gdyż opisane własności wpisują się w kategorię dysharmonii. Choć nie lokalizowały dziecka w domenę zaświatów, to wzbudzały wrażenie niejednoznaczności [Kalniuk, 2014, s. 72]. Indukowały przekonanie o jego zagrażalności dla

gromady”. Aby uchronić zbiorowość przed hipotetyczną tragedią spowodowaną narastaniem chaosu i wtargnięciem kolejnych istot demonicznych stosowano swego rodzaju profilaktykę „W niektórych okolicach Rosji zabijano takie »wrogie« istoty z obawy zarazy (...) według wierzeń ludowych takie dziecko (...) jest bardzo złym znakiem nie tylko dla domu, w którym się urodziło, lecz i dla całej wsi. Może przynieść suszę, mór, grad i inne nieszczęścia i dlatego zaraz po narodzeniu musi być uśmiercone” [Piotrowski, 2018, s. 45]. Tego typu reakcje znane były również we wcześniejszych epokach [Piotrowski, 2018, s. 45]. Dziecko z wadą wrodzoną było kwintesencją i emblematem zamętu, źródłem obaw, przedstawicielem demonów naruszającym ład normatywny społeczności tradycyjnej [Zadurska, 2017, s. 60; por. Douglas, 1966, s. 183]. Było tworem hybrydycznym, o nieustabilizowanym statusie, niedającym się ulokować w żadnej części Wszechświata. [Znanięcki, 1976, s. 21]. Przekonania o dezintegrującym nieładzie odnosiły się zarówno do konkretnej grupy osób, relacji wewnątrz społeczności tradycyjnej, jak i niejednoznaczności fizycznej ludzi, zwierząt i przedmiotów [Zajac, 2004, s. 85]. Lęk budziły zarówno braki, jak i nadmiar [Nowina-Sroczyńska, 1997, s. 43], czyli szczególnego typu dysharmonie, które w kulturze ludowej nabierały cech niesamowitości. Czasem rodziły wrogość – dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy ich obecność w momentach szczególnej aktywności demonów i otwarcia na kontakt z zaświatami (np. poród) może nieść zagrożenie światu śmiertelników. W kulturach tradycyjnych przekraczanie granic jest to przedsięwzięcie niezwykle niebezpieczne. Wiąże się to z przeświadczeniem, że wszelka taka zmiana powoduje zetknięcie się z *orbis exterior*, z obcą rzeczywistością znajdującą się po drugiej stronie. To zaś, „co nie jest na swoim miejscu”, jest nieczyste. Skaza nieczystości wynika z niejasnego statusu przedmiotu bądź z podejrzania, że wbrew posiadanemu statusowi znajduje się on w niewłaściwym miejscu. W kategoriach tradycyjnej kultury każdy przedmiot (czy istota) ma jednoznaczną definicję, która rozstrzyga o jego przynależności do konkretnej kategorii. Musi on należeć do jakiejś klasy, i to tylko do jednej. Wszystko to, co narusza zasady taksonomii i podziału na kategorie, co zdaje się należeć do więcej niż jednej z nich, wnosi do świata śmiertelników zamieszanie i chaos. Kalectwo i deformacje, jako naruszenie normy anatomicznej człowieka, wyłączają jednostkę z porządku swojskości i pokazuje jej nieprzystawalność do zwyczajnego świata [Modrzewski, 2008].

Sama świadomość istnienia hybryd wprawia człowieka w przerażenie. Przypomina mu bowiem o groźbie destrukuralizacji ludzkiego ładu i w efekcie pogrążenia się w chaosie nieludzkiego sacrum. Aby nie dopuścić do zgubnych skutków zetknięcia się z Tamtym Światem, reprezentowanym przez przedmioty (lub istoty) nieczyste, należy otoczyć je zakazami i objąć tabu – stąd prosta droga wiedzy do wykluczenia i eksterminacji.

W świetle powyższych spostrzeżeń – los wiejskiego dziecka, uznanego za odmianka, był przesądzony. Głodzono, i bito. Sądzono, że boginka czy muma usłyszy krzyk swego dziecka i zwróci dziecię ludzkie. Sytuacja takowa utrzymywała się do początku wieku XX. Według opinii ówczesnych lekarzy czy też autorów zajmujących się stanem zdrowia społeczności wiejskich znaczna liczba dzieci posądzonych o bycie odmieńcami, złym traktowaniem czy zaniedbaniem została doprowadzona do śmierci [Piotrowski, 2018].

Podobna sytuacja zdarza się i dziś w krajach wyniszczonych wojną, w krajach mających status rozwijających się [Frąckiewicz, 1999; Schepper-Hughes, 1992; Russel, 2011].

Z drugiej jednak strony, jak można mniemać, społeczność, przewidując nieprzydatność dziecka – odmieńca do aktywności typowych, jak choćby praca na roli, podejmowała edycję o jego wykluczeniu z czysto ekonomicznych powodów, dopuszczając się przemocy we wszelkiej formie, jak wyśmiewanie, wyzywanie, bicie [Szpak, 2018; Zadurska, 2017], a co przedstawił Kazimierz Przerwa-Tetmajer [1904] w formie ludowej opowieści pt. *Sietniak* w słowach:

Walek Prascularz ze Zębu sietniak był. Głowę miał wielką jak kadz, na niej włosy rzadkie i żółte, a stojące jak szczeć. Polany miał na tej głowie, bo włosy kępkami rosły, a kępkami nie. Co tam do spacerowania było, to się mogło do słonka grazać, kiedy chciało, tem więcej, że Walek kapelusza nie nosił. Może go i nigdy nie miał. Gęba wielka, opuchła, blada, jak u topielca, oczy wytłupione na wierzch, niebieskobiawe, jak u ryby zaśniętej, wargi wywinięte, grube, obwisłe, czerwonożółte, z warg ciekło. Nos jakiś zarośnięty we środku. Pod gardłem wół; a nie to ino jeden, ale że dwa. Jeden na drugim, jak gołąbki na wiosnę.

Całe ciało pokrzywione, pokręcone, pogarbione, połamane – nicbyś tam prostego nie uświadczył, chyba kij, co się na nim Walek podpierał. Ładny był – nie było co powiedzieć. Potwora i potwora. A jeszcze się i jękał, ledwie krztusił.

Było mu siedm lat, pomiarkowali rodzice, co to będzie za parobek, że tęgi, i wygnali to z domu. Wrócił się. Wybili. Poszedł i znowu wrócił. Wybili znowu. Znowu poszedł i znowu wrócił. Ej, dobili tak, że czysto zdrtwiał. Kawatka skóry na nim całej nie było. Sprzecinali gałęziami het. Naprzódzi go bił ino ojciec, potem go bili ojciec i matka, za trzecim razem wraz i rodzice i obaj bracia i siostra. Bili, bili – i już się nie wrócił...

Obcość miała wydźwięk mityczny, mistyczny, liminalny. Łączyła się ze sferą *numinosum* [Benedyktowicz, 2000]. Kategoria swój – obcy staje się kategorią mistyczną, gdyż „Doświadczenie obcości wykazuje zasadnicze podobieństwo do struktury doświadczenia i przeżycia *sacrum*. Stosunek do tego, co obce, ma charakter ambiwalentny; jest połączeniem grozy, niechęci i fascynacji” [Benedyktowicz, 2000, s. 143]. „Inny” od samego początku balansował na granicy tego, co ludzkie i zwierzęce, traktowany był nieraz jako byt na marginesie człowieczeństwa, swoista hybryda cielesno-duchowa, w której cielesność brzydziła i prowokowała, a istnienie sfery duchowej było poddawane w wątpliwość. Taki jest właśnie archetypiczny „inny”: dziecko z wadą wrodzoną.

Inność miała charakter totalny i rozciągała się na wszystko, co kojarzyło się z obcym – łącznie z upodobaniami pokarmowymi. Odmieniec domagał się, aby mu gotowali żaby w ryżu z rodzynkami, smażyli żmije i inne jeszcze dziwniejsze potrawy. Jego zachowania były niezrozumiałe. Był płacziwy, niechętny do przytulania. Wyglądał inaczej. Baranowski [1981, s. 142] na podstawie badań prowadzonych na terenie północno-wschodniej Polski ustalił, że odmienicy – choć zazwyczaj mieli specyficzne cechy wyglądu (ciemna skóra, pazury, broda, zęby, owłosione ciało) – to czasem nie odbiegali fizjonomią od przeciętnej miary. Jednak według 35% spotkanych przez niego respondentów niepełnosprawne dziecko było krzykliwe i płacziwe, Według 22% dużo jadło, według 15,2% było złośliwe wobec otoczenia, według 3,6% nie chciało spać, według 0,9% – nie chciało jeść, według 0,9% bało się matki. Naturalne właściwości odmienców były zróżnicowane i każdy pozornie nie-normalny przejaw – jak zbyt duży lub zbyt mały apetyt – mógł rodzinie nasuwać sugestię, że dziecko zostało odmienione przez boginkę.

Wyjaśnienia przyczyn odmienności miały charakter supranaturalny. Odwoływały się do przekroczenia tabu: niekiedy w kategoriach wykonywania zakazanych czynności, niekiedy w kategoriach grzechu. Ingerencja sił ponadnaturalnych miała też postać rzucania uroków, czarów czy dokonania zamiany dziecka. Wśród Słowian wierzono, że ludzkie dziecko, pod nieobecność matki, zostało zabrane przez istotę demoniczną – mamunę, która pozostawia swoje potomstwo ludziom. Zdarzało się, że dziecko było zamienione przez mamunę już w łonie matki. Ten wątek wskazuje na uwzględnianie czynników upośledzających już przed narodzinami, co jest zgodne ze współczesną wiedzą. Wiadomo, że autyzm jest efektem działania czynników uszkadzających już w okresie życia płodowego. „Najczęściej jednak mamuny

wykorzystywały moment, kiedy matka wraz z małym dzieckiem udawała się w pole. Zajęta pielaniem kładła dziecko na miedzy, wtedy – korzystając z jej nieuwagi – boginki dokonywały zamiany [Baranowski, 1981, s. 137]. Podobne rozważania, acz w odniesieniu do kultury Europy Zachodniej, znajduje się w pracy Braunerów [1993] *Dziecko zagubione w rzeczywistości*.

Podsumowanie. Ponowoczesność – tacy sami?

Dzieci w dobie ponowoczesności zyskały oficjalnie status podmiotu i bytu samego w sobie. Formalnie ich prawa są chronione przez stosowne kodycytle i instytucje.

Dzieciom z wadą wrodzoną nie odmawia się człowieczeństwa – czego dowodem są choćby personalizowane i zhumanizowane terminy stosowane dla ich wskazania – typu określenie „człowiek z niepełnosprawnością”. Jest to termin niesynkretyczny, spersonalizowany, pokazujący człowieczeństwo i warstwę osobową tkwiącą w najciężej uszkodzonym organizmie, promujący równą wartość odmienności, niedeprecjonujący.

Osoba z wadą wrodzoną jest demitologizowana. Nie ma kolejnego wcielenia bogini, dziecka mamuny – są przypadki wad wrodzonych, których skutki należy usunąć. Jej wyjątkowość jest przemijająca, względna i częściowa (płynność [Bauman, 2011]).

Ma miejsce normalizacja w jej wielorakich wariantach poprzez zmianę wyglądu, ulepszanie i długotrwałą terapię, by kiedyś odarta z boskości inność mogła wieść zwykłe życia. Stanowi trwały element społecznego pejzażu. Zajmują się nią specjaliści z zakresu medycyny, psychologii, pedagogiki, pracy socjalnej, z dziedziny nauk prawnych. Wszyscy oni konstruują diagnozy, klasyfikują, rozpoznają przyczyny i rozpowszechnienie. Formułują zalecenia terapeutyczne dotyczące dotkniętej wadą osoby. Można rzec, ma miejsce medykalizacja, biologizacja i instytucjonalizacja ludzi dotkniętych wrodzonymi deformacjami i ich rodziców. Tworzone są nowe wspólnoty – stowarzyszenia osób z różnego typu wadami i ich opiekunów, które świadczą różnorodne usługi, między innymi promują wiedzę na temat samych wad.

Generalną cechą podejścia współczesnych czasów wobec interesującej nas grupy jest słabszy, prywatnie przejawiany etnocentryzm i rozmaite formy ukrytego rasizmu, co prowadzi do wykluczenia osób z wadą wrodzoną w bardziej zawaolowanej formie. Kiedyś ekskluzja oznaczała wyniszczenie i pozbawienie życia w majestacie prawa czy obyczajów. Przemoc była dozwolona i to

w różnej formie – wyśmiewania, bicia czy zabicia. Obecnie ma formę prywatnych zachowań realizowanych poza sferą publiczną. Pozostaje zjawiskiem trudnym do uchwycenia i oszacowania [Buss, 2001; Jurczyk, 2019; Lechowska, 2008; Jarosz, 2015], choć oficjalnie prawo w Polsce chroni płód ludzi od poczęcia.

Zmianie uległo podejście do człowieczeństwa osoby z wadą wrodzoną. Nie zaprzecza się istnieniu warstwy osobowej i nie etykietuje się dotkniętej nim osoby jako odmienca.

Wady wrodzone odarto z aury niezwykłości i nacechowania. Skojarzono je z genami i wczesnym rozwojem wewnątrzmacicznym. Stały się zwykłą sprawą. Ludziom jednak trudno pogodzić się z faktem, że to ich wyposażenie i doświadczenia (nie zawsze zależne od woli jednostki) mogą doprowadzić do deformacji dziecka. Szukają wyjaśnień w czynnikach zewnętrznych, poddanych ich woli. Nader chętnie przypisują szczepionkom sprawstwo. Bronią dobrego mniemania o sobie i poczucia sprawstwa.

Przyjęcie perspektywy antropologii kultury pokazuje trwałość i zmianę w podejściu społeczeństw do dziecka z wadą wrodzoną. Trwałym elementem jest obecność zainteresowania stanem nowo narodzonego i uzależnienie stylu reakcji od poziomu wiedzy i warunków życia zbiorowości. Niegdyś stosunek do dziecka odmiennego od standardów stanowił mieszaninę zbiorowego strachu przed siłami kosmosu połączoną z surowym pragmatyzmem dopuszczającym okrucieństwo. Był to problem całej gromady. Obecnie, choć stanowi domenę ingerencji państwa, pozostaje problemem na poziomie jednostki, jaką jest rodzina.

Bibliografia

- Baranowski B. (1981), *W kręgu upiórów i wilkołaków. Demonologia słowiańska*, Wyd. Replika, Warszawa.
- Bauman Z. (2011), *44 listy ze świata płynnej rzeczywistości*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Brauner A. i F. (1993), *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wrózkach*, tłum. T. Gałkowski, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Benedyktynowicz Z. (2000), *Portrety 'obcego'. Od stereotypu do symbolu*, Wyd. UJ, Kraków.
- Buss D.M. (2001), *Psychologia ewolucyjna. Jak wytłumaczyć społeczne zachowania człowieka. Najnowsze koncepcje*, tłum. M. Orski, GWP, Gdańsk.

- Douglas M. (1966), *Czystość i zmaza. Analiza pojęć nieczystości i tabu*, PIW, Warszawa.
- Frazier J.G. (1962), *Złota gałąź*, PIW, Warszawa.
- Frąckiewicz L. (1999), *Postawy wobec niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Karola Adamieckiego, Katowice.
- Giraud R. (1991), *Kozioł ofiarny*, tłum. M. Goszczyńska, Łódź.
- Grzesiak H. (2011/12), *Kulturowe aspekty niepełnosprawności*, [w:] D.M. Piekut-Brodzka (red.), *Zrozumieć odmiennosc*, Wyd. ChAT, Warszawa.
- Ingstad B.I., Whyte M. (1994), *Culture i Disability*, University of California, Los Angeles.
- Jarosz E. (2015), *Przemoc w wychowaniu. Monitoring Rzecznika Praw Dziecka. MIĘDZY PRAWNYM ZAKAZEM A SPOŁECZNĄ AKCEPTACJĄ*, Biuro Rzecznika Praw Dziecka, Warszawa.
- Jarret Ch. (2017), *Mózg. 41 największych mitów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Jurczyk M., *Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną – wymiary i oblicza*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” 2019, nr 34.
- Kalniuk T. (2018), *Mityczni obcy. Dzieci i starcy w polskiej kulturze ludowej przełomu XIX i XX wieku*, Toruń: WN Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Kiryłuk A. (2005), *Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych jako źródło danych do badań epidemiologicznych, etiologicznych i planowania opieki medycznej*, Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań.
- Korniszewski L. (2005), *Dziecko z zespołem wad wrodzonych. Diagnostyka dysmorfologiczną*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Kowalski P. (1998), *Leksykon świata. Omen, przesąd, znaczenie*, PWN, Warszawa.
- Latos-Bieleńska A., *Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w praktyce lekarza rodzinnego*, „Family Medicine & Primary Care Review” 2009, nr 11(3), s. 685-690.
- Lechowska A., *Przemoc seksualna wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Dziecko Krzywdzone” 2008, nr 1(22).
- Lerner M.J. (1980), *The Belief in a Just World. A Fundamental Delusion*, Plenum, New York.
- Modrzewski J. (2004), *Socjalizacja i uczestnictwo społeczne. Studium socjopedagogiczne*, Wyd. Naukowe UAM, Poznań.
- Nowicka E. (1991), *Świat człowieka – świat kultury. Systematyczny wykład problemów antropologii kulturowej*, PWN, Warszawa.
- Nicolaisen I. (1986), *Persons and Nonpersons. Disability and Persons among the Punan Bahof Central Borneo*, [w:] Ingstad and Whyte: Culture.

- Nowina-Sroczyńska E. (1997), *Przezroczyście ramiona ojca. Studium etnologiczne o magicznych dzieciach*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Paluch A. (1995), *Etnologiczny atlas ludzkiego ciała i chorób*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Perzanowski A. (2010), *Odmienicy. Antropologiczne studium dewiacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Piotrowki R., *Lęk przed dysharmonią w polskiej kulturze ludowej w XIX i na początku XX wieku na przykładzie wierzeń o podmienionych dzieciach*, „Literatura Ludowa” 2018, nr 62(1), s. 39.
- Przerwa-Tetmajer K. (1904), *O Walku sietniaku*, [w:] K. Przerwa-Tetmajer *Na skalnym Podhalu*, wyd. Gebethner i Wolff, Warszawa.
- Russel S. (2011), *Głód. Historia nienaturalna*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.
- Scheper-Hughes N. (1992), *Death without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles.
- Siemaszko A. (1994), *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*, PWN, Warszawa.
- Starega A., *Przemoc wobec osób niepełnosprawnych*, „Niebieska Linia” 2003, nr 4.
- Stradford B. (1993), *Zespół Downa. Przeszość, teraźniejszość i przyszłość*, PZWL, Warszawa.
- Sumner G. (1995), *Naturalne sposoby postępowania w gromadzie*, PWN, Warszawa.
- Swienko H. (1983), *Magia w życiu człowieka*, PIW, Warszawa.
- Szapak E. (2018), *Chory człowiek jest wtedy, jak coś go boli*, „Rocznik Antropologii Historii” 2018, nr 1(2), s. 231-250.
- Sztompka P. (2002), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Znak, Kraków.
- Wróblewska V. (2014), *„Od potworów do znaków pustych”. Ludowe demony w polskiej literaturze dla dzieci*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Wright B. (1965), *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*, PWN, Warszawa.
- Zadurska O., *Ludowy wizerunek dzieci kalekich i jego społeczne konsekwencje*, „Literaria Coeprnicana” 2017, nr 3(23).
- Zając P. (2004), *O zaświatach niedalekich i cudach nienadzwyczajnych. „Nadprzyrodzone” w kulturze ludowej na przykładzie Huculszczyzny*, Zakład Wydawniczy „NOMOS”, Kraków.
- Znaniecki F. (1976), *Nauki o kulturze. Narodziny i rozwój*, tłum. J. Szacki, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Zola I.K., *Depiction of disability – metaphor, message and medium in the media, a research and political agenda*, „Social Science Journal” 1993, no. 22, s. 5-17.