

Lepran botades, men den spetälske blev kvar

Georg Drakos

Denna artikel är baserad på ett etnologiskt fältarbete bland människor som har anknytning till ett centrum för social rehabilitering av leprapatienter i Aten. En utgångspunkt är iakttagelsen att leprapatienter fortsätter att lida av leprans smärtsamma historiska arv även efter att effektiva mediciner har kunnat hejda sjukdomen. Artikeln ger en bakgrund till den roll Bibelns beskrivning av spetälska har spelat för att dramatisera sjukdomens farlighet med följden att många drabbade har utsatts för social utestängning och stigmatisering. Den etnologiska fältstudien i Grekland har varit inriktad på att undersöka hur patienterna själva tolkar och hanterar det lidande som orsakas av sjukdomens historiska bagage. Det arbetssätt som demonstreras i artikeln har en folkloristisk inriktning på att analysera särskilt stiliserade former och dramatiska avsnitt i ett samtal mellan två vuxna barn till leprapatienter. Författaren vill visa hur samtalsanalysen kan ge inblickar i en associativ process och kunskaper om hur enskilda personer verbalt behandlar det lidande som de leprasjukas kollektiva historia åsamkar dem. Den sortens behandling svarar mot en verbal förmåga som många människor besitter för att själva bearbeta psykiskt och socialt lidande och ge samtal och berättelser ett läkande värde.

Georg Drakos är etnolog och innehar en doktorandtjänst vid Institutet för folklivsforskning i Stockholm.

Vad händer då en gammal obotlig sjukdom plötsligt blir möjlig att behandla medicinskt? Behandlingen av leprasjuka i Grekland är ett belysande exempel på att de effektiva medicinerna hejdar sjukdomen men inte omedelbart botar lidandet. Den smärtsamma historien finns fortfarande inskriven i leprapatienternas kroppar och förorsakar fortsatt lidande. Tolkningen av denna smärta filtreras genom varje individs personliga unika erfarenheter och associeras i samtal och berättelser till de leprasjukas kollektiva historia. Denna iakttagelse

har jag gjort under återkommande fältstudier 1987–1992 vid ett centrum för social rehabilitering av leprapatienter i en förort till Aten. Många av de ca 135¹ patienter som 1992 fortfarande hade ett rum eller arbete på centret brukade framhålla att deras sjukdom snart enbart är historia. "Sjukdomen kommer att försvinna samtidigt med oss", har de sagt och hänvisat till att många av dem har hög ålder och drabbades av sjukdomen innan medicinerna hade nått Grekland 1947. Den effektiva medicinska behandlingen och slopandet av tvångslagarna inom vården har förändrat synen på lepra, men inte eliminerat sjukdomens gamla bibetydelser. Orden *lepra* och *lepros* är för de flesta greker fortfarande starkt laddade metaforer för ett socialt stigma och en föraktad identitet. I den här artikeln vill jag visa hur Bibelns beskrivning av spetälska har spelat en roll i sammanhanget och hur det lidande som de leprasjukas kollektiva historia ännu åsamkar enskilda leprapatienter behandlades i ett samtal.²

Från Bibelns spetälska till lepra i medicinsk mening

Orden *lepra* och *lepros* står noggrant förklarade i Bibeln, men har varit utsatta för olika tolkningar. Det är dessa ord som översättarna av den hebreiska texten använde för över 2 000 år sedan i sina försök att hitta

¹ Siffran är baserad på det antal patienter som uppbar sjukbidrag från centret i mars 1992. Utöver dem finns utskrivna patienter och anhöriga som har anställningar och bostäder på centret. Totalt finns ett drygt tusental kända fall av lepra i Grekland. Centret fungerar både som en skyddad arbetsplats och bostad. Många av centrets boende har egna bostäder ute i samhället, men väljer att inte klippa av alla band till centret. Mindre än 30 personer vårdas på centrets sjukavdelning som idag liknar en långvårdsavdelning. De flesta av dem är äldre och har svåra fysiska handikapp.

² Artikeln utgår från två artiklar (Drakos 1992) och (Drakos 1993, under utgivning)

Den effektiva medicinska behandlingen och slo-
pandet av tvångslagarna inom vården har för-
ändrat synen på lepra, men inte eliminerat sjuk-
domens gamla bibetydelser

grekiska motsvarigheter till ordet *zara'at*, som i Bi-
beln refererade till "oren" hudförändringar. I svensk
bibelöversättning fick vi orden *spetälska* och *spetälsk*.
Tidiga medicinska skribenter från de första århundra-
dena e. Kr. använde det grekiska ordet *lepra* för att be-
teckna en slags ytliga skroviga hudutslag och beskrev
åkomman varken som obotlig, smittsam eller farlig.
Många bibelforskare är numera eniga om att ordet *spe-
tälska* i Bibeln ursprungligen inte hade något med *le-
pra* i vår tids västerländska medicinska mening att gö-
ra. Gamla testamentets beskrivning av *spetälska* mot-
säger en sådan tolkning. Den *spetälskes* symtom som
är detaljerat beskrivna i Tredje Mosebok överensstäm-
mer inte med medicinens iakttagelser. Ingenting står
där skrivet om kroppsliga deformationer, förlorad kän-
selförmåga, blindhet eller stymplingar, som vi vet har
varit vanliga följder av sjukdomen. I tveksamma fall
kunde *spetälska* diagnostiseras efter sju dagar, medan
lepra i medicinsk mening utmärker sig för sin mycket
långa inkubationstid.

Först senare har Bibelns *spetälska* sammankopplats
med *lepra* i medicinsk mening. Idéhistorikern Karin
Johannisson framhåller att Bibelns berättelser om de
spetälska formulerar förutsättningarna för samhällets
utstötning av de smittade. Under medeltiden placera-
des de smittade, med stöd av Bibelns ord, i getton utan-
för städerna och tvingades på många håll att förvarna
om sin ankomst med skallror eller att ropa det hemska
ordet "oren! oren!". Då grundlades de seglivade sjuk-
domsmyterna. Johannisson framhåller två grundläg-
gande föreställningar. För det första: Att vara smittad,
var att vara utestängd från den sociala gemenskapen.
För det andra: Att vara smittad var att vara oren. Det
var en skam (Johannisson 1990:184). Det avsnitt i
Gamla testamentet som har lett till så mycket olycklig
efterföljd är Tredje Mosebok 13:45–46. Där beskrivs
hur den *spetälske* skall uppträda för att kunna identifie-
ras av människorna i omgivningen:

Den som är angripen av *spetälska* skall gå med sönderriv-
na kläder, han skall ha sitt hår ordnat och skyla sitt
skägg, och han skall ropa: "Oren! Oren!"
Så länge han är angripen av *spetälska*, skall han vara oren.
Oren är han. Han skall bo avskild. Utanför lägret skall han
ha sin bostad.

Antropologen Gilbert Lewis har visat att gestalt-
ningen av *spetälska* i Bibeln, ursprungligen markerade
ett tabu. Först senare har bibeltexten kopplats till synd
och en sjukdom. Lewis hänvisar till teorin hos flera
antropologer (Douglas 1966; Leach 1964) om att tabun
går tillbaka på förekomsten av tvetydigheter, att ofö-
renliga ting blandas eller att viktiga gränser upplöses.
En central idé är att liv och död inte får utgöra en bland-
form i mänsklig tillvaro och att Bibelns *spetälska* har
personifierat en sådan ohelig allians. Antagandet byg-
ger på att de i Bibeln omtalade hudåkommorna har
uppfattats som dödsmärken på levande kött och att Bi-
beln med "oren" åsyftat denna blandform, inte de
skroviga hudutslagen i sig. Denna tolkning av bibel-
texten kan hjälpa till att göra t ex reglerna i Tredje Mo-
sebok 13:13 om prästens renande av den *spetälske* be-
gripliga: När prästen "finner, att *spetälska* betäcker
hela (min kurs) hans kropp, så skall han förklara den
angripne för ren". Ett rituellt renande har därmed ägt
rum, inte ett botande i medicinsk mening (Lewis
1987). Den centrala innebörden i det rituella renandet
är att en person överförs från en farlig blandform till en
ren form, varvid gränsen mellan liv och död symbo-
liskt upprätthålls.

Som framgår av den citerade bibeltexten ovan i
Tredje Mosebok 13:45–46, kan denna gräns upprätt-
hållas på två sätt. Antingen kan prästen förklara den
tidigare *spetälske* personen som ren, eller oren. I det
senare fallet skall den (av "dödsmärken") angripne
personen avlägsnas från livet i samhället. Med tanke
på svårigheterna under medeltiden att särskilja *lepra* i
medicinsk mening från en rad andra sjukdomar hade
många sjukdomsdrabbade anledning att frukta diagno-
sen "spetälska". Den *spetälske* var död för världen. På

Den *spetälskes* symtom som är detaljerat beskri-
ven i Tredje Mosebok överensstämmer inte med
medicinens iakttagelser

.....
*Spetälska har både uppfattats som en skrämman-
de fysisk sjukdom och en hotande "moralisk"
smitta*
.....

den europeiska kontinenten förekom att den spetälske fördes till sin egen begravningsgudstjänst i kyrkan och därefter förbjöds att vistas på offentliga platser (Brody 1974:60ff, Browne 1978:32f, Lewis 1987, Frangaki 1978:142ff). Medeltida litteratur visar att spetälska ofta länkades till psykiska anomalier och var sexuell överförbar. Det är därför inte förvånande att spetälska kom att associeras med syfilis i slutet av 1400-talet (Brody 1974:51ff).

Spetälskans medeltida historia kan ge ett perspektiv på attityderna till sjukdomen i modern tid. Vissa mycket gamla konnotationer förekommer t ex i moderna litterära skildringar av spetälska. Det gäller t ex sjukdomens association med liderlighet. En fransk reseskildrare, Sonnini de Manoncourt, som besökte Kreta 1779 efterlämnade ett målande exempel. Han skrev bl a att sociala gränser hade upplösts i spetälskebyarna och att de sjuka levde i liknödhet och fördärv; att hem-ska vanställda spetälska genomförde samlag mitt på dagen under bar himmel (Detorakis 1981). Anklagelserna mot de spetälska för synd och liderlighet har gett stöd åt besluten att isolera de drabbade. Spetälska har både uppfattats som en skrämmande fysisk sjukdom och en hotande "moralisk smitta".

Norrmannen Armauer Hansens identifiering 1873, av den bacill som orsakar lepra innebar att sjukdomens smittorisk ytterligare underströks och att den officiella synen på sjukdomens epidemiologi förändrades. Tidigare gällde officiellt att sjukdomen var ärftlig. Nu spreds över hela världen det alarmerande beskedet att lepra var en både smittsam och obotlig sjukdom. I många länder stiftades under de närmast följande åren lagar om tvångsisolering av de drabbade. Strängheten i dessa lagar avslöjar att det var något mer än den biomedicinska bilden av sjukdomen som låg bakom lagens hårda nypor. Inte förrän 1955, åtta år efter att sulfamedicinerna börjat användas i Grekland slopades tvångslagarna inom vården av leprasjuka i landet. Lagändringen innebar att en ny syn på sjukdomen ställdes mot

en äldre: Institutionerna för leprasjuka skulle ses som behandlingsinstitutioner, sjukdomen skulle inte längre betraktas som permanent. I förordet till den nya lagen karaktäriserades den gamla lagen från 1920 som en strafflag och lagens syn på sjukdomen som biblisk.

En internationell expert på lepra som hade konsulterats framhöll att den gamla tvångslagen, inte ens då den stiftades, stod i proportion till leprans farlighet: "Det omänskliga med en sådan lag kan kanske bäst förstås om man antar att en liknande lag hade stiftats för att gripa dem som smittats av tuberkulos, som är en mycket mer smittsam, svårbehandlad och dödshotande sjukdom. Denna lag är inte bara grym, den är idiotisk och har förfelad verkan." (Muir 1951). Efter de övertygande resultaten med den medicinska behandlingen av leprapatienterna vid samma tid, ökade de leprasjukas egna kampanjer språngartat för att förmå omvärlden att frigöra sig från de gamla skräckbilderna av sjukdomen och fastlåsningsen vid leprans tidigare historia. De leprasjuka koncentrerade sina upplysningskampanjer särskilt under en dag om året, till världslepradagen som instiftades 1954 av den franska poeten och akademiledamoten Raoul Follereau. Dennes patos och formuleringskonst blev ytterligare en röst som bar fram den ideologiska rörelse som hade det uttalade syftet att bekämpa den sociala stigmatiseringen av leprasjuka. Han återropades ofta i kampanjerna, och hans citat blev till slogans för att formulera rörelsens visioner: "Kärleken segrade och murarna raserades!"; men också för att protestera mot den bistra verkligheten: "Lepran botades, men den spetälske blev kvar!"

Kvinnan som inte ville överge sin leprasjuka man

Många av de patienter jag har intervjuat på centret drar sig i det längsta för att vända sig till den öppna sjukvården. De är rädda för att bli behandlade som "spetälska".³ Sjukdomens historiska baggage är därmed en käl-

.....
*I förordet till den nya lagen karaktäriserades den
gamla lagen från 1920 som en strafflag och la-
gens syn på sjukdomen som biblisk*
.....

la till en ond cirkel som kan åsamka en patient onödigt lidande då han/hon måste söka hjälp för andra åkommor än lepra. Mötet mellan patient och läkare har på senare år intresserat forskare i flera olika discipliner (jfr Sachs 1987:96). I min etnologiska studie har jag intresserat mig för att undersöka hur det lidande som orsakas av leprans historiska bagage tolkas och bearbetas av patienterna själva. Mitt arbetssätt har haft en folkloristisk inriktning på att analysera särskilt markerade och stiliserade former i samtal och andra interaktionssammanhang, t ex stiliserade berättelser och rituellt beteende. Det handlar om intensiva former i mänsklig interaktion som ofta är rika på metaforer och symboler. Mitt val av fokusering bygger på antagandet att sådana former av mänsklig interaktion kommunicerar centrala och viktiga betydelser hos de kulturella sammanhang där de ingår.

I fortsättningen ska jag beskriva ett samtal som inte utspelar sig mellan läkare och patient, men innehåller många berättelser om leprasjukas möten med sjukvården. I samtalet deltog en 35-årig man och en 27-årig kvinna, vars föräldrar har vårdats för lepra. Jag kallar dem Markos och Paraskevi. Båda är anställda på leprahemmet i Aten. Deras nära anknytning till leprasjuka gör att de i hög grad identifierade sig med dem och att de av utomstående kan identifieras som smittbärare.⁴ I hela samtalet fanns de leprasjukas smärtsamma historia med som en (ofta outtalande) referens. En bit in i samtalet berättade Markos plötsligt en historia som jag hade hört många gånger tidigare. I korthet handlade den om en kvinna, vars man insjuknade i lepra och skulle

.....
Kvinnan som var frisk och ville inte skiljas från sin man och försökte med alla medel att få mannens sjukdom överförd på sig så att hon skulle få följa med honom
.....

tvångsisoleras. Kvinnan som var frisk ville inte skiljas från sin man och försökte med alla medel att få mannens sjukdom överförd på sig så att hon skulle få följa med honom. Hon gick så långt att hon skar sig i ena armen och strök på av mannens sårvätska i sitt eget blödande sår. Men hon förblev frisk. Jag kommer att inrikta min beskrivning av samtalet på denna berättelse och analysera hur den infogades i samtalskontexten, men också hur den länkades till sammanhang utanför samtalet. Mitt syfte är att visa hur Markos och Paraskevi indirekt sammanförde berättelser om personliga erfarenheter med några centrala betydelser hos de leprasjukas kollektiva historia (utan att historien blev föremål för samtalet), och hur denna associativa process i sin tur gav de framförda berättelserna mening.

Hur berättelsen infogades i samtalet

När Markos infogade berättelsen om kvinnan som inte ville överge sin leprasjuka man i samtalet, var det för att ge eftertryck åt allt som tidigare hade sagts. Både han och Paraskevi hade hävdat att lepra inte överförs från människa till människa genom smitta, och tagit sig själva som exempel. De hade inte själva fått sjukdomen från sina föräldrar. De hade kritiserat läkaren på leprahemmet för att dramatisera sjukdomens farlighet inför nyanställda. Det som närmast föregick berättelsen framgår av nedanstående översättning av det bandinspelade samtalet.⁵ Paraskevi berättade upprört om läkarens förhållningsorder till nyanställda:

³ Leprapatienterna har vänt sig emot att orden *lepra* (spetälska) och *lepros* (spetälsk) används om sjukdomen. Deras önskemål om en namnreform tillgodosågs i en lagreform 1981 som gör gällande att orden *I noso tou Hansen* (Hansens sjukdom) och *hansenikos* istället skall användas om sjukdomen och patienten i officiella sammanhang.

⁴ I slutet av samtalet berättade Paraskevi om hur hennes släktingar hade vänt henne och modern ryggen då de fått veta att hennes far hade insjuknat i lepra (se nedan). Hennes berättelse visar att våra vanliga sjukdomsbegrepp inte täcker lepra (jfr Sachs 1987:50ff). En person kan förklaras sjuk trots att hon/han varken har några biologiska symtom på sjukdomen eller upplever sig själv vara sjuk. Markos och Paraskevi kan därför genom sitt nära släktskap till leprasjuka själva drabbas av sjukdomens sociala konsekvenser.

⁵ För att få syn på särskilt stiliserade avsnitt i samtalet har jag studerat den muntliga stilen genom att transkribera samtalet så detaljerat som möjligt. Transkriberingen är också den teknik och metod jag har använt för att upptäcka hur viktiga symboliska betydelser konstruerades i samtalet (jfr Klein 1990). I muntligt tal markerar vi ofta emfas genom pausering. Denna är i transkriptet markerad med extra indrag i vänstermarginalen. Kursiv markerar emfas i uttalet.

– Han har samlat ihop alla nyanställda och hjärntvättat dom.

– Dom ska ha på sig gummihandskar, dom ska ha på sig munskydd, han undersöker dom.

Det har gått så långt att han undersöker dom.

Det är inte klokt, det förvärrar situationen!

Därefter jämförde Markos läkaren med en tidigare, numera avliden leprolog, som enligt honom var den nuvarande läkarens positiva motsats. Leprologen hade avdramatiserat bilden av sjukdomen. När Markos sagt detta berättade han om kvinnan som inte ville överge sin leprasjuke man. Med en inledande mening lät han mig förstå att han skulle berätta om en personlig erfarenhet:

– Jag känner till ett sådant här fall, som jag kan berätta för er om, så att ni kan förstå.

Denna mening fungerade som en signal till mig om att Markos skulle berätta en sann historia som skulle anknyta till vad jag nyss fått höra. I nästa mening inledde han sin berättelse men en tätare pausering om fick det han sa att låta som något mycket viktigt:

– Det fanns en kvinna vars man insjuknade och togs in på sjukhuset.
Kvinnan älskade sin man väldigt mycket och ville följa med honom. Och hon följde med honom till sjukhuset
Det hände för länge sen.

Eftersom jag genast kände igen berättelsen, som jag dittills bara hade hört vara lokaliserad till lepraasylen på ön Spinalonga utanför Kreta, blev jag ivrig, avbröt honom två gånger för att få bekräftat om jag hört rätt.

Georg: Här?

Markos: Du känner inte fallet.

Georg: Här i Aten alltså?

Markos: Här, här.

Sedan fortsatte han:

– Hon följde med sin man och kom hit.
Nå,
dom levde tillsammans som vanligt, vad jag vet.
Hon försökte att bli sjuk också hon.
Hon försökte
på alla sätt att smittas.

Georg: Av vilken anledning?

Markos: Därför att hon inte ville skiljas från sin man.
för dom sa till henne "Du är frisk. Ge dig iväg!"

Därefter avslutade han berättelsen med dess kanske mest centrala motiv:

– Nå, och jag känner till fallet, att hon gick så långt att hon skar sig i sin arm,
och det blödde,
och hon tog från sin mans sår,
och la på här (visar på sin arm) för att smittas.
Åh emellertid smittades hon inte!

Hon förblev frisk!

Hon förblev frisk!

Dessa slutmeningar som Markos gav eftertryck åt med hjälp av upprepningar, pausering och emfas i uttalet lämnar knappast någon i ovisshet om hur han länkade berättelsen till de föregående replikskiftena om läkarens attityder till sjukdomens smittsamhet. Berättelsen gav en kulmen åt samtalet genom att ställa frågan om leprans smittsamhet på sin spets.

Hur berättelsen länkades till sammanhang utanför samtalet

En anledning till att jag har valt att inrikta min beskrivning av samtalet på just den här berättelsen är att den har fått sin markerade form och sitt stiliserade innehåll av många samtal utöver detta. Med en folkloristisk genrebeteckning kan berättelsen klassificeras som en *sägen*. Den ingår i de leprasjukas kollektiva berättartradition i Grekland och har länkats till många olika sammanhang utanför det här samtalet.⁶ I det här samtalet dramatiserade Markos med sägnen sin kritik mot att de leprasjuka fortfarande får lida av sjukdomens gamla historia. Jag baserar min tolkning på hur sägnen pekade ut mot tre centrala teman i leprans/spetälskans historia: 1) *Synen på lepra som en samhällsfara*. 2) *social utestängning* och 3) *stigmatisering*.

Synen på lepra som en samhällsfara

"Om inte samhället visar solidaritet med dem av sina medlemmar som nu har behandlats och testats, har medicinerna, lagarna och vårdinstitutionerna inte längre något värde för de leprasjuka!" skriver patientföreningen i ett kampanjblad 1960. Detta och många and-

⁶ I ett flertal av mina intervjuer med leprapatienter har sägnen, som i detta fall, flikats in och vävts samman med en argumentation om hur lepra sprids eller inte sprids. Sagnen har också aktualiserats i reportage och litterära skildringar av den nedlagda lepraasylen på ön Spinalonga utanför Kreta. Jag tolkar detta intresse för sägnen i skilda sammanhang som ett uttryck för att den ger upphov till rika associationer.

ra uttalande ingick i en allmän diskurs som syftade till att frigöra omvärlden från fastlåsningsen vid leprans gamla historia. Lepra skulle, i synnerhet inte efter 1955 då tvångslagarna inom vården slopades i Grekland, få betraktas som en samhällsfara. Argumentationen under intervjusamtalet pekade i samma riktning. Som vi har sett, infogade Markos sägnen i samtalet som ett svar på Paraskevis kritik av den nuvarande läkarens "överdrivna" krav på profylaktiska åtgärder mot smittorisken. Jag tolkar sägnen i det sammanhanget som en dramatiserad inversion av synen på lepra som en samhällsfara: Säggen berättar inte bara om en kvinna som *inte riskerade* att bli smittad: hon *lyckades inte* bli smittad trots sitt drastiska försök. På ett mer generellt plan gestaltar sägnen en konflikt mellan personliga erfarenheter och samhällets maktspråk, som hänger samman med samtalets struktur i dess helhet. Paraskevi och Markos underströk nämligen i hela samtalet att människor som lever i närheten av leprapatienter är orädda för att bli smittade, medan människor som inte har kommit i kontakt med sjukdomen är fastlåsta vid gamla föreställningar om leprans farlighet. Dessa och andra exempel har jag uppfattat som ett gemensamt tolkningsspår som leder fram till en förståelse av hur viktiga symboliska meningar skapades i samtalet.

Låt mig ta ett exempel från samtalets inledning där den gamla synen på lepra som en samhällsfara tonades ned. Som jag tidigare har nämnt tog både Markos och Paraskevi sig själva som bevis för att sjukdomen inte smittar. Paraskevi framhöll också att hennes far lever i all välmåga som utskriven leprapatient i hembyn, och att byborna betraktar honom som om han aldrig hade varit angripen av lepra. Markos skapade en symbolisk mening genom att sammanföra denna problemlösa bild av en leprapatient tillvaro med en brutalare verklighet. Han räknade bl a upp andra smittsamma sjukdomar (tbc, gulsot och aids) och protesterade mot att lepra i samhället framställs som farligare. Han reagerade med andra ord mot de slags farlighetshierarkier som sjukdomar inordnas i och tycktes vilja omstrukturera dem. Han protesterade mot att lepra fortfarande tilldelas en särställning bland sjukdomar.

Inte minst blev det tydligt då han i nästa andetag sa: "*Ke mas echoun kolisi stin noso tou Hansen!*" (Å dom har fixerat oss vid lepran!), och laddade sin anklagelse med en ordlek. Verbet "kolisi" betyder nämligen inte

bara "fixera" eller "låsa fast", utan också "smitta". Han sa därför också: "Dom har smittat oss med lepra!" Uttrycket är också en lek med ett ordspråk, "*Mas echoun kolisi tin retsinia*", som ordagrant betyder: "Dom har klistrat fast oss med kåda", men används metaforiskt för att säga att någon har blivit stämplad av något "värre än pesten" (för att använda en annan metafor). På ett slagfärdigt sätt angav han därmed var smittohärden för gamla förlegade föreställningar om sjukdomen är belägen. I det här intervjusamtalet, i likhet med många andra, antyddes att fördomarna bara finns på stort rumsligt och socialt avstånd från de sjuka. Denna nedtoning av rädslan för sjukdomen hos allmänheten ger en förstärkande resonans åt sägnens gestaltning av den officiella synen på lepra som en samhällsfara.

Social utestängning

Tvångsisoleringen av de drabbade har i alla tider varit länkad till synen på spetälska/lepra som en farlig och smittsam sjukdom, men synen på smittans karaktär har varierat. Strax efter att Hansen hade kunnat fastställa att lepra är en infektionssjukdom stiftades tvångslagar för anmälningsplikt och isolering av de drabbade i många länder. Kunskapen om att smittan sprids med baciller och tvångslagstiftningen gick hand i hand. I samtalet med Paraskevi och Markos omformulerades, som jag tolkar det, denna historiska verklighet. Denna tolkning får stöd upprepade gånger i intervjun och bl a av det sätt som sägnen infogades i samtalet som jag har diskuterat tidigare. Både Paraskevi och Markos ifrågasatte läkarens kunskaper om att lepra sprids med baciller. Paraskevis berättelse om läkarens instruktioner till nyanställda att använda gummihandskar och munskydd uppfattade jag som en kritisk invändning mot att läkaren utnyttjar sin ställning till att "hjärntvätta" de nyanställda ifråga om synen på bacillernas roll för sjukdomens spridning. Dessutom tolkar jag berättelsen som en kritik av att läkaren tvingar personalen att isolera patienterna från kroppskontakt med friska. Denna fokusering av de motstridiga teorierna om ba-

.....

Fram till 1955 tvångsintogs leprapatienter till slutna anstalter i Grekland

.....

.....
*Till helt nyligen var ett av de få kriterierna som
tillät skilsmässa mellan tvistande makar i Grek-
land, att kontrahenten var sjuk i lepra*
.....

cillernas roll för hur lepra sprids, dvs konfrontationen mellan den egna och läkarens syn på smittorisen, upprepas och förstärks i Markos stiliserade berättelse om kvinnan som inte ville överge sin leprasjuka man, utan att det sägs rakt ut. Kvinnans erfarenhetsmässiga kunskap ställs mot samhällets maktspråk med resultatet att mannen isoleras och att makarna måste skiljas åt.

Sägnen berättar därigenom om det familjedrama som många leprapatienter har drabbats av. Fram till 1955 tvångsintogs leprapatienter till slutna anstalter i Grekland. Sägnen handlar emellertid om en kvinna som på ett närmast helgonlikt sätt bryter mot all historisk verklighet då hon gör sig beredd att dela sjukdomen och den sociala isoleringen med sin man. Varför har den stiliserade berättelsen fått just denna gestaltning? Kvinnans helgonlika handling förstärker onekligen bilden av en orättfärdig historia med tvångsisolering av leprapatienter och splittrade familjer. Men beskrivningen av kvinnans handlande riktar dessutom uppmärksamheten mot att isoleringen av de drabbade också kan vara en följd av de anhörigas brist på solidaritet med den sjuke. Till helt nyligen var ett av de få kriterierna som tillät skilsmässa mellan tvistande makar i Grekland, att kontrahenten var sjuk i lepra. Att lagen ändrades på denna punkt var delvis ett resultat av att leprasjuka gemensamt hade fört fram krav på en lagreform som inte skulle särbehandla leprasjuka ifråga om giftermål och skilsmässa. De leprasjuka har (med särskilt eftertryck i takt med att sjukdomen har kunnat behandlas och hejdas med mediciner) betonat att anhörigas attityder till sjukdomen har stor betydelse för den enskilde patientens möjligheter att återgå till ett normalt liv efter utskrivningen från institutionsvården.

Mot den bakgrunden kan sägnen om kvinnan som inte ville överge sin leprasjuka man tänkas formulera ett föredömligt personligt agerande och ett hopp. Det angivna motivet för kvinnans handlande (''Kvinnan älskade sin man väldigt mycket och ville följa ho-

nom'')

och flera sekvenser i det fortsatta samtalet understödjer denna tolkning. Beskrivningen av kvinnans agerande överensstämmer väl med Paraskevis senare berättelse om sin egen mor. När hennes far insjuknade följde modern honom till leprahemmet i Aten och tog själv anställning i två år, berättade hon. Modern badade gamlingarna och tvättade deras kläder för att kunna skicka pengar till barnen som var kvar i hembyn. Mot denna bild av sin egen mor ställde Paraskevi andra berättelser om lepradrabbade som övergivits av sina anhöriga; om hemlighetsmakeri och nödlögn för att det inte skall läcka ut att det finns en leprasjuk i familjen.

Social stigmatisering

Hemlighetsmakeriet och nödlögnerna pekar också på ett annat problem som har kännetecknat de leprasjukas kollektiva historia: Sjukdomen har inneburit att den drabbade utsätts för en plötslig stigmatisering och ofta förlorar sin tidigare identitet, inklusive sitt namn. Valet att avslöja eller hemlighålla sin identitet eller sjukdom hör till de ständiga ställningstaganden som de leprasjukas kollektiva historia befodrar för enskilda patienter. Mitt fältarbete har i hög grad präglats av detta faktum. Många har valt att inte avslöja sina namn eller uppgifter om familjeanknytning för mig. De flesta är också angelägna om att skydda sina medpatienters identitet, vilket inverkar på Markos sätt att avsluta berättelsen om kvinnan som inte ville överge sin leprasjuka man. Han avvek då från vad en sägenberättare ofta gör. Denne kommenterar ofta upphovet till sin berättelse, talar om från vem han/hon har hört den. Markos avslutade istället med att säga:

Det är ett fall som jag känner till.

Den här saken har alltså hänt.

Jag vill inte uppege namn.

Men det har hänt.

Underförstått är att det kan vara ett legitimt hänsynstagande att inte namnge en leprasjuk eller anhörig.

.....
Underförstått är att det kan vara ett legitimt hänsynstagande att inte namnge en leprasjuk eller anhörig. Avsikten är ju att skydda den enskilde mot att stigmatiseras
.....

Plötsligt får hon höra en kvinna varna en ung mor: "Låt inte ditt barn gå i nu. Den spetälske badar!"

Avsikten är ju att skydda den enskilde mot att stigmatiseras. Det är svårt eller omöjligt för en utomstående att omfatta hela vidden av denna profylaktiska handling. Markos tidigare protest, "Mas echoun kolisi stin noso tou Hansen" (Dom har smittat oss med lepran), ger en antydning om vad han ville skydda sin källa emot. Han syftade uppenbarligen inte på en infektionssjukdom, utan på att patienterna drabbas av sjukdomens metaforiska innebörder: att lepra medför ett socialt stigma och en föraktad identitet. Hemlighållandet av sjukdomen och identiteten är ett tema som aktualiserades flera gånger under samtalet. Paraskevi berättade om ett par som gifte sig på leprahemmet, vars vuxna barn ännu inte har fått reda på om deras sjukdomshistoria. "Precis som om de hade gjort något illa", sa hon. Men hon gav dem också rätt och erinrade sig sina två allra värsta barndomsminnen, som ger en bild av hur stigmatiseringen kan upplevas inifrån. Hon berättade att hennes far hade insjuknat i lepra och tagits in på sjukhus. Hon hade därefter följt sin mor till sin moster. När modern talade om vad som hänt stängdes dörren rakt i ansiktet på dem. Samma erfarenhet gjorde de när de besökte moderns bror. Dörren stängdes åter rakt i ansiktet på dem. "Det var som om jorden öppnade sig under en och ville sluka en!" berättade hon. Det andra minnet hon berättade om var från en sommardag på stranden. Hon hade varit och badat tillsammans med sin far som hade blivit utskriven från leprahemmet. Plötsligt fick hon höra en kvinna varna en ung mor: "Låt inte ditt barn gå i nu. Den spetälske badar!"

Markos hade lämnat oss tidigare för att återgå till arbetet. Men hans stiliserade berättelse om kvinnan som inte ville överge sin leprasjuka man hade satt spår i samtalet. Den fungerade som en associativ länk mel-

lan det som sagts tidigare och det fortsatta samtalet. Genom att inflika sängen i samtalet dramatiserade Markos sin kritik mot att leprasjuka fortfarande får lida av arvet från en äldre smärtsam historia. Paraskevi gav med sitt vittnesmål om sin pappas sjukdomshistoria också en antydning om hur detta lidande har filtrerats genom hennes egna unika personliga erfarenheter. Jag har velat visa hur en folkloristiskt inriktad analys av samtalet både kan ge inblickar i en associativ process och kunskaper om hur enskilda personer verbalt behandlar det lidande som de leprasjukas kollektiva historia åsamkar dem. Den sortens behandling svarar mot en verbal förmåga som många människor besitter för att själva bearbeta psykiskt och socialt lidande och ge samtal och berättelser ett läkande värde.

REFERENSER

- Brody S N 1974: The disease of the soul. Leprosy in medieval literature. Ithaca: Cornell University Press.
- Browne S G 1978: I kamp mot lepra. Nytt hopp och fortsatt utmaning. Örebro: Libris i samarbete med Internationella Lepramissionen.
- Detorakis E 1981: I lepra stin Kriti. Amalthia, (48-49):275-92.
- Douglas M 1979 (1966): Purity and Danger. An analysis of the concepts of pollution and taboo. London: Routledge & Kegan Paul.
- Drakos G 1992: Kvinnan som inte ville överge sin leprasjuka man. Tradisjon (22):27-41.
- 1993: Spetälska, det onda och den grekisk-ortodoxa kyrkan. I Ondskans etnografi, Lena Gerholm och Tomas Gerholm, red Stockholm: Carlssons (under utgivning)
- Frangaki E 1978: I dimodis iatriki tis Kritis. Aten
- Johannisson K 1990: Medicinens öga. Stockholm: Norstedts.
- Klein B 1990: Transkribering är en analytisk akt. Rtg 73(2): 41-66.
- Leach E R 1964: Anthropological aspects of language: Animal categories and verbal abduce. I New directions in the study of language. E H Lenneberg, red Cambridge: MIT Press.
- Lewis G 1987: A lesson from Leviticus: Leprosy. Man 22(4):593-612.
- Muir E 1951: Report on leprosy in Greece. (Stencil i förf: s ägo).
- Sachs L 1987: Medicinsk antropologi. Stockholm Liber.