

Folkliga föreställningar om handikapp — eller drömmen om det perfekta barnet

Claes Olsson

Claes Olsson innehar en doktorandtjänst vid Etnologiska institutionen vid Umeå universitet, bekostad av Humanistisk-Samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR). Ur hans pågående avhandlingsarbete ges några exempel på folkliga förklaringar till medfödda funktionshinder och till skador som upptäckts under spädbarnstiden. Två föreställningar behandlas, uppkomsten av lyten och föreställningen om att trollen bytte till sig människobarn och lämnade sina egna fula ungar i stället.

Föreställningarna förklaras utifrån människors egna erfarenheter och sätt att tänka i bestämda tankebanor.

Alla föräldrar önskar sig välskapta och friska barn, gärna också vackra och begåvade barn. Bara för några generationer sedan försökte man påverka detta med olika magiska åtgärder. De som ville ha vackra barn kunde tex "klä på sej det bästa de hade när de skulle 'göra' dem. Det hade de gamla mycket tal på."

Tiden för samlaget ansågs också kunna påverka barnets utseende. Om man ville undvika att få rödhåriga barn fick de inte komma till i soluppgången.

Man försöker helt enkelt påverka sitt eget och barnets öde med olika magiska rituella medel.

Nu har verkligheten sällan sett ut som våra drömmar. Människor har inte alltid fått sitt drömbarn. Åtskilliga barn föddes och föds fortfarande med funktionshinder av mer eller mindre allvarlig art.

I en artikel i Socialmedicinsk tidskrift 198 om den "förbjudna" sorgen — om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet, beskriver Gurli Fyhr hur föräldrarna upplever förlusten av drömbarnet när de fått ett barn med funktionshinder. Föräldrarnas

förhoppningar om det perfekta barnet har krossats och de kan sörja drömbarnet som om det inte levde.

Det skadade barnet väcker starka känslor av ångest hos föräldrarna. De känner sig odugliga och misslyckade, de känner skuld och tror sig ha blivit straffade för något verkligt eller inbillat misstag eller synd de begått.

Förbjudna tankar och känslor kommer upp till ytan, som önskningar om att barnet inte levde. Föräldrarna frågar sig, varför just jag, varför skulle det hända just mig? Man börjar tänka på vad som kan ha orsakat skadan.

Som skydd mot sorgen kan föräldrarna bli förneka barnets skada. Förr var detta troligen vanligare på grund av mindre kunskaper och senare fastställande av skador.

Jag tror att en del ifrågasätter om föräldrar kände på samma sätt förr för sina barn, spädbarnsdödligheten var ju så stor och döden mera närvarande. Jag vill påstå att man gjorde det. Men de materiella förhållandena, fattigdomen och slitet döljer oftast detta för oss.

Handikappade barn har varit och är en mycket heterogen grupp med många olika skador och behov av vård och kompensation. I dag kan detta uppfyllas på ett helt annat sätt än för hundra år sedan eller för endast trettio år sedan. Skadebilden var inte heller den samma som i dag, risken för att få bestående skador av sjukdomar var betydligt större. Många sjukdomar som i dag är tämligen harmlösa, åtminstone i i-länderna, var på 1800-talet orsak till många barns död och till bestående skador hos de barn som

.....
Om man ville undvika att få rödhåriga barn fick de inte komma till i soluppgången.
.....

överlevde. Vanliga sjukdomar bland barn som mässling, scharlakansfeber, smittkoppor och engelska sjukan, kunde orsaka blindhet, dövhet och nedsatt rörelseförmåga.

Ögonblennorén, dvs varflytningar i ögonen på grund av infektion vid förlossningen, var en vanlig orsak till blindhet hos barn ända tills lapisdroppar började användas mera allmänt efter sekelskiftet. På 1880-talet var fortfarande 30% av de intagna eleverna vid blindskolan blinda på grund av blennoré.

Vi måste komma ihåg att kunskaperna om sjukdomar och funktionshinder var begränsade ända långt fram på 1800-talet även bland välutbildade. Bland folk i allmänhet trodde man fortfarande på allehanda trolltyg och magi. Det fanns mycket som tedde sig skrämmande och oförklarligt. Anomalierna, det onormala väckte uppmärksamhet och skrämde. Det måste förklaras om ordningen i samhället skulle bevaras.

När ett barn föddes med en missbildning som var synlig sågs detta antingen som:

ödesbestämt,

ett Guds straff för begångna synder,

övernaturliga väsens tillslag mot människor eller andra människors illvilja, oftast av avund.

Den vanligaste förklaringen var dock att det var kvinnans beteende under graviditeten som var orsaken till att ett barn föddes med en skada.

Allt som den gravida kvinnan företog sig under graviditeten ansågs påverka det barn hon bar på. Kvinnan och barnet var ett och allt kvinnan företog sig återverkade direkt på fostret. Havandeskapsperioden blev därför reglerad av en mängd föreskrifter eller tabun som inte fick överträdas av kvinnan med risk att skada barnet. Dessa tabun var tillkomna för att skydda människorna och samhället mot olyckor och bevara den sociala ordningen.

Även de personer som vistades i kvinnans närhet måste iaktta en viss försiktighet för att inte orsaka skador på barnet eller försvåra förlossningen.

Det onormala väckte uppmärksamhet och skrämde – det måste förklaras om ordningen i samhället skulle bevaras.

Allt som den gravida kvinnan företog sig under graviditeten ansågs påverka det barn hon bar på.

Lyte

är det begrepp som bäst innefattar alla former av skador och avvikelser från det normala hos nyfödda och små barn. Hit räknades inte bara missbildningar och sjukdomar, som ledde till funktionsnedsättningar i form av nedsatt syn-, hörsel-, rörelseförmåga eller förstånd, utan även karaktärsbrister och mindre skönhetsfel som födelsefläckar eller en oönskad hårfärg hos barnet. Det gemensamma för alla lyten var att skadan ansågs ha uppkommit under graviditetsperioden.

Lytet visade sin antingen omedelbart vid födseln eller en tid senare. Det kunde i vissa fall dröja ända upp till 40 års ålder innan ett lyte visade sig. Enligt folktron motsvarade dessa 40 år graviditetens 40 veckor.

Förutom tiden under graviditeten var spädbarnstiden, framför allt fram till dopet, en farlig tid. Då var barnet som mest utsatt och oskyddat. Det var nu barnet kunde bytas bort av de fula trollen.

Inom folktron talar man om lytesmånader, den tid då det förelåg en ökad risk för att barnet skulle skadas. Vilka dessa månader var varierade i folktron. Ibland var det den första och sista månaden, "Moder och barn var då oerhört känsliga för intryck". I Småland ansågs varannan månad som känsligast. En vanlig tanke var att modern måste vara mest försiktig efter det hon känt barnet i magen. Detta talar för att människor känt osäkerhet och ängslan under denna känsliga period. Man var medveten om de risker barnet löpte.

Vad var det då som kunde skada barnet under graviditeten? Svaret är: nästan allt. Kvinnan måste tänka på vad hon åt, vad hon såg, vad hon kände och till och med på vad hon tänkte. Hon måste framför allt undvika att bli skrämmd, då starka känslorörelser kunde skada barnet. Det som skrämt kvinnan satte sig på barnet, menade man. Var det tex en råtta satte sig märket på barnet i form av en råtta på den plats där kvinnan tagit på sig själv i förskräckelsen. Blev

hon rädd för en orm kunde barnet få ormliknande hud eller rörelser som liknade en orms. Beroende på vad som skrämte modern kunde barnet få tex sk gåsalyte, fisklyte eller skriklyte mm. I det första fallet kunde tårna eller fingrarna vara sammanväxta, eller barnet lät som en gås. Fisklyte innebar att barnet dreglade ovanligt mycket.

Att förse sig

Det var en mängd situationer och företeelser som den gravida kvinnan måste försöka undvika att *förse sig på* som man sa. Hon fick inte se en harnos för då riskerade hon att barnet blev harmynt, fick en delad läpp på samma sätt som nosen på haren är delad. Speciellt farligt ansågs det vara att delta vid slakt. Att se ett djurs dödsryckningar eller dess brustna ögon var mycket farligt för barnet. Det kunde leda till att barnet fick fallandesot eller ögonskador, i värsta fall blev blind.

Även en så vardaglig handling som att kliva över en nedfallen gärdesgård, ansågs kunna orsaka en så allvarlig skada som fallandesot hos barnet.

Att moderns tankar kunde inverka på barnet återfinns i många uppteckningar. Speciellt farligt var det om hon undrade över något som avvek från det normala. "Om en havande kvinna undrar på någon företeelse eller persons later och åthäfvor där icke tillhöra anständighet och god ordning så öfvergår denna inbillning på barnet; men om hon märkt fel på barnet och kan påminna sig hvarpå hon undrat så bör hon flitigt tänka därpå när hon ger barnet di så torde det "molna" bort med tiden".

"Ett fruntimmer som föll i förundran över en apa, fick ett barn som påminde om den, och balundsgumman som stod och såg på Gustav-Vasa-statyn i Västerås fick en barnunge som såg ut som Vasa-bysten utan både armar och ben."

Skrämseln spelar ofta en stor roll i förklaringarna. Det häftiga intrycket, i dag skulle vi säga chocken, ansågs kunna skada barnet som i följande exempel. "I Tovehult finns en tös, som har fallandesjukan. Det beror på att modern blivit skrämmd, när hon var med tösen. Hennes far trillade utför vindstrappan, och hon blev så illa rädd."

Under graviditeten var det mängder av situationer och handlingar kvinnan skulle undvika. I följande

exempel handlade både kvinnan och mannen felaktigt.

"Här finns en tös i byn som inte kan stå på sina ben: bjuder hon till att stå, så viker bena sej och slår åt sidorna som två ormar. Hennes far hade sett en stor orm i lyckan, men han blev rädd och sprang för henne. Då blev hustrun arg och sa: 'Springer du, så ska jag gå, rätt så tjocker jag är.' Hon slog ihjäl ormen. Men sedan födde hon den här tösen. Hon skulle ha gömt något av ormen och lagt i badvattnet, så hade tösen inte fått men av det," säger berättaren.

Att allt som kvinnan såg under graviditeten kunde skada barnet hon bar förefaller i dag som en egenomlig tanke. Att förse sig och falla i förundran över något eller bli skrämmd, hörde intimt samman. Ibland inträffade allt detta samtidigt, andra gånger räckte det med att förse sig för att en allvarlig skada skulle drabba barnet, som i det följande exemplet.

"Om man binder gärdesgården vid ett levande träd, bildas ovan bandet en knöl eller puckel. Råkar en havande kvinna klättra över en gärdesgård och sedan får se puckeln på trädet, så blir barnet puckelryggigt ... Det är ett förbannat oskick somliga har att binda gärdesgårdar vid träd. Det finns så gott om stör, att det är alldeles onödigt ställa till denna fara för folk," menade berättaren.

Blev den gravida kvinnan skrämmd av någon person med funktionshinder kunde barnet få samma skada. Det räckte med att hon såg en handikappad person för att skadan skulle sätta sig på barnet hon bar.

"En gång hade en havande kvinna sett en man, som haltade, barnet, som hon sedan fick, haltade på samma ben som den man hon förut sett." Ett annat exempel. "Det var en kvinna vid Boxholm, som gick in till en, som hade spasmer, när hon var havande. Sedan fick hennes flicka spasmer."

Till de mindre allvarliga, men mycket vanliga skadorna räknades märken av olika slag, som födelsefläckar och avvikelser på huden. Dessa ansågs vara orsakade av att modern blivit rädd och i förskräckelsen tagit med handen på sin kropp. Om hon tog sig i ansiktet blev märket just där. Därför borde hon försöka styra så att hon tog sig på ett mindre synligt ställe på kroppen tex i ändan. Hest skulle hon sätta handen mot jorden då klarade sig barnet helt från att få ett märke.

.....
Trollen hade bytt till sig människobarnet och lämnat sitt eget fula och vanskapta barn i stället.
.....

Sk eldsmärken eller modersmärken som det heter i Danmark, hör till denna kategori. Det var oregelbundna röda fläckar orsakade av att modern sett en våldeld.

Bortbytingen

Vi finner även en annan kategori av förklaringar som avser mycket allvarliga skador hos små barn och som upptäckts först efter en tid. Dessa barn visade så stora avvikelser till utseende och beteende att föräldrarna inte kunde se dem som sina egna barn. De kunde helt enkelt inte vara människobarn. Ett övernaturligt väsen fick träda in som förklaring och då barnen mera liknade troll än människobarn trodde man att trollen gjort ett byte i ett oöversiktligt ögonblick. Trollen hade bytt till sig människobarnet och lämnat sitt eget fula och vanskapta barn i stället.

Dessa sk bortbytingar beskrivs i uppteckningarna så här: De hade stort huvud, liten kropp, äter för sju men växer ej. Han lär sig varken tala eller gå, är alltid missbildad och sen i utvecklingen, skriker dag och natt.

Det handlade naturligtvis främst om utvecklingsstörda barn, men det kunde också vara andra sjukdomar som barnen fått under spädbarnstiden. Hit hörde sannolikt även undernäring. Dessa barn orsakade mycken ängslan och sorg hos föräldrarna och innebar stora vårdproblem. Många berättelser handlar om hur man försökte göra sig av med dessa trollbarn för att få tillbaka sitt eget barn. Genom att behandla bortbytingen illa trodde man att trollmoderns hjärta skulle bevakas så att hon bytte igen. Bortbytingen kunde tex rituellt sopas ut, sättas ut på dyngstacken eller i snön. I en uppteckning från Jämtland sägs att man "dängde" bytingen och kastade ut honom i en snödriva. I Västerbotten berättas att "man kunde låta bytingen hungra".

Oftast menade man att det räckte med att hota att skada barnet, för att trollmodern skulle komma igen. Vad trollmodern sa i dessa berättelser är av mycket stor betydelse för att förstå vilken kluven känsla man hade för dessa barn och deras vård. Då trollet lämna-

de tillbaka barnet sa hon: Där har du ditt barn igen, så illa som du behandlat mitt barn har jag inte behandlat ditt. Detta uttalande var en anvisning om att även barn som inte var som andra ändå skulle vårdas. (Selma Lagerlöf har tagit upp temat i en insiktsfull tolkning i sin novell Bortbytingen).

Vi bör komma ihåg att det inte fanns någon som helst hjälp att få från samhällets sida för att ta hand om dessa barn förrän mot slutet av 1800-talet, då speciella skolor och anstalter började bli allt vanligare. Problemet sågs tidigare i första hand som ett vård- och försörjningsproblem. Föräldrarna var helt utelämnade åt sin egen otillräcklighet och sina fantasier. Det är inte underligt om man var kluven i sina känslor inför dessa oftast svårskötta barn. Men det fanns en norm i samhället som sade att barnen skulle vårdas. För denna norms bevarande stod framför allt modern, inte sällan mot andra personers mera ambivalenta hållning.

Alla dessa föreställningar grundade sig på den verklighet som människorna levde under. Graviditeten och förlossningen var en kritisk period för både modern och barnet, mödra- och barndödligheten var hög.

I föreställningarna om lyten spårar vi en viss omtanke om både modern och barnet som skulle skyddas mot allehanda faror. Detta skall dock inte överdrivas. I själva verket fick kvinnorna slita hårt i arbete in i det sista före förlossningen. Men det fanns ändå ett medvetande om att detta inte var bra. Verkligheten och fattigdomen talade oftast ett annat språk.

Föreställningarna säger oss mycket om hur man såg på kvinnans plats i samhället och arbetsfördelningen. Reglerna för hur kvinnan skulle bete sig var en rollinstruktion. Det var männens sätt att kontrollera den gravida kvinnans sexualitet.

Behov av förklaring

Det finns mängder med liknande exempel i våra folklivsarkiv, vilket talat för att dessa föreställningar varit

.....
Genom att behandla bortbytingen illa trodde man att trollmoderns hjärta skulle bevakas så att hon bytte igen.
.....

allmän egendom och att denna tro genomsyrat hela samhället.

I dag framstår det mesta av vad vi hört som lite galet, med det har varit en verklighet för inte så länge sedan, jag vill påstå att sättet att tänka i liknande banor fortfarande i stort är detsamma. Ja till och med en del gamla förklaringar återfinns fortfarande, även om trollen är borta.

Den materiella verkligheten, våra erfarenheter, vårt behov av förklaringar till livets alla fenomen har format och formar vårt sätt att tänka. Allt i vår omgivning måste kategoriseras och namnges. Vi förenklar och generaliserar. Även vår syn på människor förenklas och blir ofta stereotyper, något som kan bli negativt för vår syn på människor som avviker från det vi betraktar som normalt. För att motverka sådana förenklingar och felaktiga reaktioner är det nödvändigt att vi blir medvetna om hur vi tänker och om vad som kan ligga bakom.

En sådan tankestruktur är *närhet i tid och rum* som bla säger: att "allt som inträffar sker på grund av det som låg före i tiden". Detta är logiskt, men tolkningen

blir lätt fel då mängder av händelser ligger före i tiden. För att kunna välja bland allt som inträffar har likhets- och beröringsmagin spelat en roll. Det vill säga vårt sätt att koppla samman det som i något avseende, tex färg och form liknar varandra eller har haft beröring med varandra. Likhetsmagin bygger på idéassociationer och på analogitänkande. En viktig sådan är tron att *lika orsakar lika* och att *lika botar lika*. Det folkliga talesättet är "att boten finns i soten". Beröringsmagin bygger på tanken att delen representerar helheten.

Dessa gamla tankemönster som kan liknas vid strukturer i vår hjärna och i vårt språk, är enligt min mening en av orsakerna till att det är så svårt att ändra på vissa attityder och förhållningssätt. Vi gör felaktiga sammankopplingar och drar felaktiga slutsatser när vi möter människor med funktionshinder, eller när ett barn föds med en skada och detta gör vi oftast helt omedvetet. En ökad kunskap och medvetenhet om hur vi tänker och varför vi tänker som vi gör behövs för att ändra felaktiga föreställningar om andra människor.

SVENSK FÖRENING FÖR MEDICINSK ETIK

bildas genom konstituerande årsmöte och symposium
den 20 april 1989, kl 17.00–20.00

Svenska Läkarsällskapets lokaler, Klara Östra Kyrkogata 10, Stockholm

Föreningens syfte är att vara forum för debatt i medicinsk-etiska frågor, samt främja information, utbildning och forskning i medicinsk etik. Syftet skall i första hand nås genom att anordna föredrag, diskussioner och symposier inom aktuella medicinsk-etiska ämnen. Envar med intresse för medicinsk etik äger tillträde till föreningen.

Temat för föreningens första symposium

ATT GE OCH FÅ ORGAN

Transplantationens etik

Inledare:

Erland Aspelin, Per Christian Jersild, Astrid Nordberg,
Torbjörn Tännsjö

Arbetsgruppen för bildande av Svensk förening för medicinsk etik: Gunnar Dahlström, Tore Nilstun, Jan-Otto Ottosson, Olle Westerborn, Claes-Göran Westrin, Britt-Marie Ternstedt Östman.