

Sjukdom och social kontroll

Joachim Israel

Vid den internationella konferensen om sociala, kulturella och politiska effekter av AIDS och HIV, som anordnades i Stockholm i oktober 1986, höll Joakim Israel detta föredrag. Det utmynnar bl a i kravet på att samhället ska skapa ekonomiska förutsättningar för att stödja ökad informell social kontroll av riskgrupper.

Joakim Israel är professor em vid sociologiska institutionen i Lund.

Samhällets sociala kontroll kan ta sig många olika uttryck. Den kan vara *formell*, dvs den anförtros speciella myndigheter eller organ, som i sin tur är utrustade med befogenheter att använda sig av maktspråk för att hindra, undertrycka eller i vart fall försvåra handlingar, som av dem som makten haver stämplats som antingen olagliga eller omoraliska eller på något sätt som oönskade.

Den sociala kontrollen kan även vara av *informell* art. Det innebär att vi själva som medlemmar av en familj eller av olika grupper håller reda på varandra och ser till att vi lever i överensstämmelse med accepterade normer och regler. Dessa behöver inte alltid vara vedertagna på ett organiserat sätt, tex genom omröstning eller andra metoder att åstadkomma överensstämmelse. De kan tex överföras genom uppfostran eller genom andra former av socialisation genom vilka vi lär oss att bete oss i överensstämmelse med det, som gruppen önskar att vi skall göra eller låta bli att göra.

Historisk utveckling

Det som karakteriserar vårt samhälles historia är utvecklingen från bondesamhället till det urbanise-

rade industrisamhället. Denna historiska utveckling innebär för den sociala kontrollens del en stark minskning av de informella kontrollmöjligheterna och en lika stark eller en ännu starkare betoning av den formella sociala kontrollen. Detta beror på en rad förhållanden. Det gamla bondesamhället karakteriserades av att människorna levde i nära kontakt med varandra. Under arbetstiden kunde familjemedlemmarna kontrollera varandra och på den relativt begränsade fritiden kunde man hålla ett öga på varandra. Någon vidare anonymitet fanns inte i själva byn och dess gemenskap. Möjligheterna att avlägsna sig på längre avstånd från byn för att undgå den informella kontrollen var dessutom begränsade.

Den informella kontrollen avsåg i stort sett två områden: för det första att människorna skulle leva i herrans tukt och förmaning, dvs följa kyrkans bud både med hänsyn till religiöst beteende och interpersonella kontakter, tex när det gällde sexualiteten. I det senare fallet stod det materiella värden på spel. Man skulle ha säkerhet för att vid barnafödelse kunna veta vem som barnafadern var. Ett viktigt skäl för detta var att säkerställa att arvingarna var berättigade till arvet.

Det andra området, där den sociala kontrollen utövades var just försvaret av det privata ägandet. Stölder skulle förhindras och måste det ibland därför att de kunde försvåra eller omöjliggöra ens försörjning. Även om detta inte var fallet utövades kontrollen av dem som ägde mot dem som inte

~~~~~  
*Någon vidare anonymitet fanns inte i själva byn och dess gemenskap.*  
~~~~~

Det är välfärdssamhällets sociala kontrollapparat, som både skall se till att vi uppfyller förpliktelser, betar oss som samhället har stipulerat att vi skall och som hjälper oss i sociala och personliga nödsituationer.

gjorde det för att de existerande klasskillnaderna skulle bevaras. Det var de rika, som också hade makten inom bysamhället, och som vanligtvis var nära lierade med de få personer som utövade den begränsade formella sociala kontrollen, nämligen prästen och landsfiskalen, som stod för detta.

Storstädernas anonymitet, möjligheterna att snabbt förflytta sig och undandra sig insyn och kontroll, sekulariseringen och familjegruppens försvagade band, var några av de faktorer, som fick den informella kontrollen att bryta samman. Den ersattes av ett nät av formella kontrollorgan: Polisen, vars antal stadigt ökades, – och fortfarande gör det – vars tekniska utrustning mångdubblades och vars övervakningsmöjligheter ökade, utgör en viktig del av den formella kontrollen i dagens samhälle. Ju fler poliser vi får och ju mer effektivt dessa fungerar, desto mer ökar antalet förseelser och brott som dels kommer till polisens kännedom, dels uppkläras.

En annan instans som skall beivra överträdelser av lagen och brott är domstolarna, vars aktivitet har ökat i omfång bl a genom att nya områden tillkom i det industrialiserade samhället, som regleras av lagar och förordningar och därmed också möjliggör nya typer av brott.

Men därtill kommer hela den rad av sociala myndigheter och nämnder, som kontrollerar stora delar av våra liv: från skattebetalningar till behandling av våra barn och supandet, för att nämnda några exempel.

Men dessa ser också till att vi får sjukpenning när vi är sjuka, pensioner när vi är gamla och arbetslöshetsunderstöd när vi är arbetslösa och som skall skaffa oss jobb. Det är välfärdssamhällets sociala kontrollapparat, som både skall se till att vi uppfyller våra förpliktelser, betar oss såsom samhället har stipulerat att vi skall och som hjälper oss i sociala och personliga nödsituationer. Myndigheter

och även privata personer har numera också tillgång till omfattande dataregister, där man kan registrera allt mellan himmel och jord. Jag har t ex läst att ett bibliotek i Danmark sökte lägga upp ett dataregister för titlarna på utlånade böcker, vilket skulle kunna användas för att kontrollera politiskt suspekta personer.

Slutligen har vi en annan social kontrollmöjlighet: Den utgörs av massmedierna, speciellt de elektroniska som påverkar och kontrollerar våra åsikter och bidrar till att skapa eller befästa ideologier.

Vi kan summera det hittills sagda rörande den sociala kontrollen: Den samhälleliga utvecklingen under de sista 150 åren har gått från informell till formell social kontroll. Det kan även formuleras såsom Michel Foucault gjorde, nämligen att utvecklingen går "från en moral, som i huvudsak var ett sökande efter en personlig etik, till en moral definierad som lydnad mot ett system av regler". Denna förändring underlättar en utveckling, varvid kontrollen har utökats att omfatta fler och fler områden av vårt liv och varvid de tekniska möjligheterna för övervakning och kontroll i sin tur har genomgått en snabb och samtidigt oroväckande utveckling. Men samtidigt tycks två viktiga områden av vårt liv ha genomgått en utveckling motsatt den skisserade. Det gäller religiöst beteende och, det som i vårt sammanhang här är av betydelse, nämligen sexualiteten och sexuella beteenden.

Personlig moral ersätts av regler

Dessa utsattes för en ganska strikt formell kontroll i det gamla bondesamhället. Kontrollen när det gäller sexuella förhållningssätt klart minskat. Men även här gäller en av Foucaults iakttagelser. En personligt förankrad moral har ersatts av regler, som man känner sig i mindre eller större utsträckning bundna av. Dessa regler har i vårt samhälle blivit mindre strikta än förr och tillåter en större variation i sexu-

En annan social kontrollmöjlighet utgörs av massmedierna, speciellt de elektroniska som påverkar och kontrollerar våra åsikter och bidrar till att skapa eller befästa ideologier.

ellt beteende. Därtill kommer att sexualiteten, som Foucault återigen påpekar, har blivit ett offentligt samtalsämne. "Inte enbart har det talats mycket om könet så att varenda en känner sig tvungen att tala om det", säger Foucault, men "man har också bestämt sig för att formulera den systematiska sanningen om könet. Som om man i könet såg en viktig hemlighet ... Som om det är väsentligt för detta samhälle att infoga könet inte enbart i en lustens ekonomi, men också i en kunskapens välordnade system". (La volonté de savoir s 92.) Samtidigt understryker Foucault sambandet mellan kunskap och makt. Kunskap blir ett disciplineringsmedel. Om Foucaults analys är korrekt, är det alltså inte frågan om en äkta sexuell frigörelse, ett accepterande av själva sensualiteten och lusten. Den sexuella frigörelsen är till stora delar en myt. Just denna myt är en effektiv social kontrollmekanism för att förhindra en äkta frigörelse. Myten kan också exploateras kommersiellt i vårt samhälle där profit och vinstsökande är ett överordnat mål, om inte det överordnade målet. Reportaget i DN hösten 1986 om de sk saunaklubbar utgör ett grått exempel på hur myten och kommersialiseringen samverkar och dessutom ökar risken för HIV smittans utbredning.

Ändrad lagstiftning

Man kan invända att vår lagstiftning har ändrats med hänsyn till sexualiteten. Vi har en liberal abortlag. Homosexualiteten har avkriminaliserats och samtidigt har vår hållning till homosexualitet blivit *något* tolerantere. Det har i viss mån skett en attitydförändring. Men denna förändring tycks inte ha gått på djupet.

Det är inte vår *moral* som genomgått en förändring mot större tolerans. Det är våra handlingsmönster, som har gjort det. Men detta har ökat klyftan mellan moral och handlingar med ångest och skuld känslor som följd för dem som utför handlingarna och fördomar, aggressivitet och förakt hos dem som bedömer och fördömer handlingarna.

Det är ett faktum att vi har minskat den formella kontrollen rörande vissa sexuella beteenden. Men detta beror till största delen på det enkla förhållandet att sexuella beteenden är svåra eller omöjliga att

Det är inte vår moral som genomgått en förändring mot större tolerans. Det är våra handlingsmönster, som har gjort det.

kontrollera under existerande samhällsförhållanden. Det kan man gilla eller ogilla, men det är ett faktum. Det finns dock ett område där man kan mäta hållbarheten av den påstådda attitydförändringen.

Det gäller sjukdomar relaterade till sexuellt beteende, dvs könssjukdomar och nu aids. Det tycks vara så att just i samband med dessa sjukdomar aktualiseras gamla bortträngda eller nedgrävda attityder och fördomar på nytt. Det verkar som om just sjukdomstillstånd och epidemier, som aids, tycks kunna användas i ett legitimerande syfte, dvs för att försvara fördomar och intolerans. Det är här, när vi hotas av faror som vi skall kunna konstatera graden av den sexuella frigörelsens förankring. Att döma av en hel del reaktioner tycks konserverade djupliggande, traditionella ångestföreställningar kring sexualiteten åter komma till ytan i samband med reaktioner mot könssjukdomar.

Åsikter och attityder

Detta konstaterande innebär på intet sätt ett bagatelliserande av själva riskerna. Det jag önskar betona är att vi skall se noga på de åsikter och åtgärder som föreslås eller förordas. Dessa är nämligen, enligt mitt sätt att se, inte bara uttryck för rationella överväganden, som vanligtvis kommer till uttryck när man vill få bukt med sjukdomstillstånd, som *inte* är knutna till sexualitet, utan kan avslöja ideologiskt betingade hållningar, vilka kamoufleras som vetenskapligt försvarbara omdömen. Låt mig bara nämna som ett exempel: det från en läkare framställda förslaget att låta aidssmittade, även de som inte har manifesta sjukdomssymtom, tatueras. En nykter eftertanke måste ju övertyga en om att en stigmatisering varken är nödvändigt eller effektiv i epidemibekämpande syfte. Tvärtom ökar den motståndet mot att frivilligt deltaga i en för den egna och andras hälsa önskvärd behandling. Men att konstatera detta är antagligen att slå in öppna dörrar

rar. I varje fall bestäms vår uppfattning om könsjukdomar inte bara av medicinska förhållanden utan i lika stor utsträckning av sociala. Det är fråga om socialt skapade föreställningar. Låt mig ge ett exempel. Ett stort antal undersökningar visar ett positivt samband mellan rökning, inklusive passiv rökning, och lungcancer. Fler människor dör i lungcancer än i aids. Visserligen är lungcancer inte epidemisk, men hysteriska reaktioner av samma typ som uppstår i samband med aids saknas, vilket vi i och för sig bör vara tacksamma för. Men om passiv rökning är farlig, borde vi reagera mot rökning i offentliga lokaler eller när man har hand om småbarn, för att nämna två exempel, på ett mera bestämt sätt än vad vi gör nu. Att reaktionerna mot aids är så känslomässigt starka och irrationella hänger ihop med dels frånvaron av effektiva botemedel och dels att sjukdomen är relaterad till sexuella och framförallt homosexuella handlingar.

Den amerikanske medicinshistorikern Allan Brandt säger att inom "ramen av dessa socialt skapade föreställningar rörande veneriska sjukdomar uttrycktes under det gångna århundradet betydelsefulla värderingar; teman som reflekterar en länge existerande tradition med hänsyn till sexuellt beteende. Speciellt veneriska sjukdomar betraktades som en åkomma för de personer som med vilje överträdde den moraliska koden, som en bestraffning för sexuell ansvarslöshet. Dessa infektioner har använts till att argumentera för en restriktiv sexualitet" (No magic bullet).

Förhållningssätt

I en intressant artikel (Sydsvenska Dagbladet 31.8.86) hävdade Agnes Heller att "aidsyndromet är ett testfall. Att förhålla sig på rätt sätt utgör ett viktigt prov för dem som befinner sig i den moderna europeiska traditionen. Om vi verkligen står med bägge fötterna i denna tradition, den nya tidens rationella tradition, måste vi göra en nykter bedömning av farorna och de sätt på vilka de kan avvärjas, utan att låta diverse domedagsfantasier förmörka vårt förstånd". Hon tillfogar att i denna tradition "finns det bara ett rimligt och moraliskt svar på lidandet: det är att visa medlidande och inlevelse, att ge stöd och lindring".

Men detta test tycks inte en hel del av involverade klara av. "Paniken i den svenska aidsdebatten har inte med omsorg och medkänsla för dem som är drabbade – eller löper risk att insjukna – att göra", säger Bengt Börjesson (DN 11.3.86). Den går ut på att skydda samhället *mot* missbrukarna. Han tillfogar att "den manar fram en falsk hotbild och den lämnar de verkliga och svåra problemen obeaktade". Den gör därför att vi överger rationella betraktelsesätt. "Några kritiker", säger den tidigare citerade Allan Brandt, "har hävdat att aids bevisar på ett övertygande sätt att homosexualitet är avvikande beteende, ohälsosamt, och ett hot mot de dominerande heterosexuella grupperna". Enligt denna uppfattning är det homosexualiteten och inte en virus som orsakar aids", tillfogar han.

Ansvarskänslan hos riskpersoner

Hur ser personer, som själva befinner sig i riskzonen på de åtgärder, med vars hjälp man söker stoppa eller begränsa epidemin?

Jag talade med en person, som jag känner väl och är vän med. Han är i fyrtioårsåldern, en mycket framgångsrik och kreativt arbetande, självständig företagare. Hans vän, även han framgångsrik i sitt yrke, dog ganska nyligen i aids. Det är självklart en för honom djupt tragisk händelse, som skakat honom ordentligt.

Själv har han inte haft några som helst symptom, något som i början både orsakade förvåning och inte minst skuld känslor. Men själv har han inte heller låtit sig undersökas om han är smittobärare eller ej. Jag bad honom att ange skälen för detta. För det första ansåg han att en undersökning inte skulle kunna förändra hans liv, oberoende om han är smittobärare eller ej. Skulle han få sjukdomen i framtiden, så skulle en undersökning nu inte kunna förändra hans situation eftersom det inte finns varken profylax eller några botemedel.

För det andra ansåg han att en undersökning med eventuell registrering som följd skulle både skada hans integritet och öka risken för stigmatisering, dvs för att offentligt bli utpekad som pestsmittad. Ju mera man hotar med eller genomför registrering, desto större kommer motståndet att bli och desto mindre effekt kommer en sådan åtgärd att ha. Den

.....
Ju mer man hotar med eller genomför registrering, desto större kommer motståndet att bli och desto mindre effekt kommer en sådan åtgärd att ha.
.....

kommer istället att motverka sig själv.

För det tredje är det viktigare att förhålla sig ansvarsfullt än att bli registrerad, anser han. Hans ansvarskänsla skulle komma till uttryck så att hans motstånd mot att låta sig undersökas skulle ändras under en betingelse. Skulle han förälska sig på nytt och inleda en varaktig förbindelse, skulle han omedelbart låta sig undersökas för att inte utsätta sin partner för någon som helst risk. Men undersökningen skulle han låta göra i utlandet och inte i Sverige, just för att öka anonymitetsskyddet. Han anser också att man idag i homosexuella kretsar är mera försiktig och använder sig av preventiva åtgärder, speciellt när det gäller tillfälliga förbindelser. Framförallt önskar han att man tar just denna riskgrupps ansvarskänsla på allvar. Han undrar varför vanliga homosexuella personer skulle vara mindre ansvarsfulla än vanliga heterosexuella? Ty oavsett om en person befinner sig i riskzonen eller ej, så visar man en ansvarskänsla, speciellt i interpersonella relationer, som bygger på kärlek och ömsesidiga känslobindningar. Så långt min vän.

Den motsatta inställningen kommer till uttryck bland dem som förordar kontroll och tvång: "Att tro att de smittade själva kommer att iaktta all nödvändigt hänsyn till andra är oerhört naivt" säger t ex Nils Bejerot (SDS 22.9.86). Detta är ett exempel på hur föreställningar om människors handlings-sätt, som är av normativ art påverkar ställningstaganden, som man gör i sin egenskap av vetenskapsman och lärare.

Är man övertygad om att människorna till sin natur är hänsynslösa, att de saknar ansvarskänsla, är lättsinniga och nonchalanta, så ivrar man inte bara för tvång och kontroll. Risken finns dessutom att ens egna handlingar, som bestäms av denna sorts misantropiska inställning just framkallar de reaktioner man tillskriver andra. Den självuppfyllande profetian är en väldokumenterad socialpsyko-

logisk företeelse. Den gäller också när man har en uppfattning om att människor är ansvarsfulla. I båda fall rör det sig om normativa utgångspunkter. Men konsekvensen är i det fall där vi utgår från att människor är ansvarsfulla och villiga att ta ansvar, att våra handlingar både är i överensstämmelse med för oss traditionellt viktiga värderingar och samtidigt stärker dessa värderingar. De som ivrigt förfäktar tvång och ökad kontroll har vanligtvis en bild av människan, som är negativ, nedvärderande, misantropisk. De litar inte på att människor handlar ansvarsfullt och kan förmås att göra det. När de kräver kontroll på grund av sin mörka världsbild och avsaknad av förtroende för människors autonomi, så undantar de sig själva. På detta sätt uppstår uppfattningen om den elitära kontrollanten och de andra som måste kontrolleras. Det är klassamhällets ideologi, som idag försvaras även av dem som säger sig tala i socialismens namn både i öst och av enskilda individer här hemma.

Nu kanske någon invänder att det finns en grupp i riskzonen där ansvarskänslan är förminskad eller saknas, dvs de smittobärare som samtidigt är narkomaner. Men just denna grupp behöver, om någon, vård.

Summa summarum: Ju mera en person riskerar att hans situation kan bli offentligt känd, desto mera kommer hans motstånd att öka mot både undersökning och registrering. Fullkomlig anonymitet och skydd för individens integritet är en förutsättning för åtgärder från samhällets sida.

Jag anser att man kan skärpa formuleringen så att vår attityd mot aids kan antingen ta sig uttryck i att man förordar vård eller att man går in för en formell kontroll. "Att registrera, informera och övervaka de smittade är sådant som i förstora verkar handlingskraftigt och vettigt", säger en läkare (Jonas Åberg, SvD 11.10.86). "Men man riskerar den motsatta effekten", tillägger han. Folk drar sig för kontakt med vårdapparaten och kan drabbas av mycket svårbemästrade tillstånd av hypokondri, inbillade aidssymptom. De kan bryta samman eller drabbas av annan psykisk ohälsa.

Samhället skall skapa ekonomiska förutsättningar för att sätta igång eller öka redan existerande möjligheter till informell kontroll av riskgrupper.

Avslutning

Låt mig avsluta med att komma med två förslag: Genomför undersökning och testning av personer, som tillhör riskgrupper, med garantier på anonymitet. Vid positiva testutslag ge dem en chans för behandling, som bevarar deras anonymitet. Denna uppfattning är i överensstämmelse med den som framförts av experterna på området med professor Sven Britton i spetsen.

För det andra: Samhället skall skapa ekonomiska förutsättningar för att sätta igång eller öka den redan existerande möjligheten till *informell social kontroll* av riskgrupper. Med detta avser jag att de organisationer, som representerar homosexuella människor som utsatts för smitta, skall få ökade möjligheter att utföra ett påverkings- och hjälparbete. Vi vet från exempelvis länkrörelsen att personer som befunnit sig i samma situation, som de som behöver hjälp och vård, är de som bäst är ägnade att hjälpa. Helt konkret kan detta ta sig uttryck i att man exempelvis stänger de kommersiellt drivna saunaklubbarna och i stället öppnar klubbar, som drivs av berörda organisationer. Dit skall människor kunna gå för att träffa andra som är i samma situation. Där kan det bedrivas upplysningsverksamhet, man skulle kunna dela ut gratis preventivmedel etc och man kunde träffas under människovärdiga förhållanden. Med andra ord: Låt oss ersätta tvångs-, kontroll- och övervakningsmentaliteten som står i djup motsättning till våra centrala värderingar med en informell kontroll, utövad av dem som tillhör riskgrupperna. Denna informella kontrolls mål är upplysning, hjälp och påverkan baserad på inlevelse och medkänsla. Det är detta som är värdigt det samhälle vi önskar leva i.

Konferens om vårdutbildning och AIDS

den 9–11 november 1987

Konferenser om AIDS duggar tätt över hela världen. Kunskapsutvecklingen inom området sker snabbt, vilket innebär svårigheter att hålla sig informerad. För oss som arbetar med utbildning och utveckling inom vården gäller det att inte enbart känna till de senaste forskningsresultaten utan vi behöver också kunskaper om hur all denna information skall hanteras och omsättas i vår utbildning.

Vårdhögskolan i Göteborg har därför tagit initiativ till en konferens om "Vårdutbildning om AIDS" som anordnas 9–11 november 1987. Vår målsättning är att belysa AIDS ur flera olika perspektiv. Det pedagogiska perspektivet är vår naturliga utgångspunkt, eftersom vi i första hand vänder oss till personal inom utbildningsområdet. Men vi vill även belysa AIDS ur medicinsk-epidemiologisk och psykologisk synvinkel. Samhällets reaktioner, samt de juridiska och ekonomiska konsekvenserna, har sin givna plats liksom de ideologiska och kulturella aspekterna på AIDS – och liknande sjukdomar – i såväl historisk som modern tid. Sjukdomar som AIDS kräver engagemang och krafttag såväl från samhället som av enskilda människor. Vår strävan är att på konferensen ge ett både brett och djupt perspektiv på AIDS.

Målgrupp – Vi vänder oss framförallt till personal vid vårdhögskolor (lärare, skolledare, kuratorer) samt utbildningsansvariga inom stat, kommun och landsting.

Arrangör – Vårdhögskolan i Göteborg

Anmälningsblanketter och information:

Vårdhögskolan i Göteborg

Att: Barbro Andersson

Guldhedsgatan 6

413 20 GÖTEBORG

Tel 031/41 37 00