

## DISKURSER OM DEFEKTE KROPPE

I det 19. århundredes Europa og Amerika blev „menneskelige mærkværdigheder“ udstillet på museer, i cirkuser, på markeder, i vanskabningsboder – freak shops – og på udstillinger – freak shows. „Vanskabninger“, den term der brugtes på den tid, omfattede mennesker sat på plakaten som primitive og eksotiske, såvel som folk med fysiske og psykiske abnormiteter: skæggede damer, „knappenålshoveder“ (mikrokefalikere), siamesiske tvillinger, „halvmennesker“ (manglende lemmer), dværge og kæmper. Robert Bogdan (1988) beskriver, hvad der kunne kaldes et diskursivt skift i amerikansk kulturhistorie: forandringen fra at se disse mennesker som underholdende og opbyggelige kuriositeter til at se dem som ynkværdige syge, og endelig som handicappede, der blev uanstændigt udnyttet. I dag er udstillinger af vanskabninger en anakronisme, og de billeder og pamfletter, der udgjorde en væsentlig del af præsentationen af vanskabningerne, samler støv i pulterkamre og specialsamlinger.

Der er imidlertid én „vanskabning“, der har bestået overgangen til vor tid med sælsom styrke: Joseph Merrick, Elefantmanden, der blev „opdaget“ i en bod med vanskabninger af en London-læge i 1884. Merrick led af en sjælden sygdom, der gradvis deformerede hans ansigt og krop, og som hæmmede hans bevægelser og gjorde ham så grotesk, at normalt socialt samvær var umuligt. Han var en mand af mytiske kvaliteter, ramt af en enestående lidelse og på særegen vis forvandlet fysisk og socialt. I en ny bog med titlen „Articulating the Elephant Man“, undersøger Peter Graham og Fritz Oehlsclæger (1992) fortolkningerne af hans historie: erindringerne af Frederick Treves, den kirurg, der tog ham ud af en udstilling af vanskabte og over i såvel medicinen som Londons selskabsliv; bogen om hans menneskelighed af antropologen Ashley Montagu; de dramatiske værker, af hvilke det bedst kendte er Bernard Pomerances prisbelønnede skuespil; filmen af David Lynch; den historiske forskning; børneboerne; digtsamlingen og selv rock-videoen med Michael Jackson. Dette studium, i lighed med Bogdans arbejde om amerikanske udstillinger af vanskabte, berører kulturhistorien og den sociale konstruktion af kropslig anderledeshed. Begge beskriver en medikalisering af abnormitet: Bogdan påpeger den voksende opfattelse, at vanskabninger hører hjemme i medicinske lærebøger, ikke i gøglertelte [„side shows“] (Bogdan 1988:66); og Graham og Oehlsclæger beskriver med mild ironi den måde, hvorpå Treves *udstillede* sit usædvan-

lige eksemplar for Londons Patologiske Selskab, ganske som politiet også lukkede hans udstilling af vanskabte som et uanstændigt skue (Graham & Oehlsclaeger 1992:45).

I denne artikel vil jeg anvende diskursbegrebet til at undersøge de måder, hvorpå legemsfejl af den slags, vi i dag kalder handicap, konstrueres socialt.<sup>1</sup> Jeg håber at vise, at diskursanalyse er nyttig i skitseringen af kulturhistoriske hovedtræk og ekspliciterer nogle fundamentale antagelser i euro-amerikansk kultur. Den er også relevant for den måde, hvorpå antropologer har beskrevet kropslige defekter i ikke-vestlige kulturer. Men jeg vil også argumentere for, at diskursanalyse har alvorlige begrænsninger og slutte af med at udpege nogle af de udfordringer, som antropologer, der arbejder med legemsfejl, står over for.

Diskursanalyse deler med andre socialkonstruktivistiske tilgange den antagelse, at fænomener skabes af de måder, hvorpå folk kommunikerer om dem; de konstitueres gennem ekspressive praksiser. Man benægter ikke deres materielle realitet, men ønsker snarere at understrege de processer, hvorigennem denne form for virkelighed begribes. Handicap eller invaliditet konstrueres kulturelt gennem tale-, handle- og skrivemåder – gennem invalidepensioner eller tiggeri såvel som gennem udstillinger af vanskabninger og gennem medicinske lærebøger. En nylig diskussion af Michel Foucaults version af diskursanalyse understreger hans påstand om, at diskurser er „...praksiser, der systematisk danner de objekter, hvorom de taler“:

For det endelige arbejde, som diskurser er bestemt til at udføre, i deres egenskab af sociale teorier, er at foreslå en bevågenhed ikke så meget over for mening som over for en slags omfattende pragmatik...der anser tekster og tale og alle andre former for social praksis for at være erfaringsproducerende og grundlæggende for de realiteter, hvori vi lever, og de sandheder, hvormed vi arbejder...(Abu-Lughod & Lutz 1990:9-10).

Lad os med dette afsæt gennemgå de måder, hvorpå legemsfejl er blevet konstitueret i vores eget samfund.

## Den vestlige konstruktion af invaliditet

I sin bog „Corps Infirmes et Sociétés“ (1982) følger den franske forsker, Henri-Jacques Stiker, i Michel Foucaults fodspor med hensyn til at karakterisere den kulturelle konstruktion af hele æraer i den europæiske historie. Stiker mener, at samfund afslører sig selv i den måde, hvorpå de håndterer forskelle, og han stiller sig selv den monumentale opgave at portrættere den vestlige civilisation gennem dens diskurs over kropslige abnormiteter. Han taler om isotoper, niveauer eller registre, i hvilke forskel kan udtrykkes: biologiske, sociale, etisk-religiøse, medicinske. Han sporer opkomsten af invaliditet som en specifik forskelskategori, og de svar, hvormed man har mødt forskel: velgørenhed, medicinsk analyse, specialundervisning og rehabilitering. Hans vision er generaliserende, til tider provokerende, men det er en vision, i et felt, hvor få brede rammer eksisterer.<sup>2</sup>

I Middelalderen blev svækkelser (infirmiteter som Stiker kalder dem) ikke specifikt skelnet fra andre former for ulykke eller lidelse. Infirmitet og fattigdom var dele af Guds mangfoldige skaberværk – tingenes orden. Svaret på forskellighed var velgørenhed, åndelighed og moralitet. Det at give almisser, individuelt eller gennem institutioners

arbejde (hospitaller, klostre etc.), var udøvelse af dyd, og lidelse var et tegn på guddommeligt nærvær. Som Stiker karakteriserer perioden, „er deformitet hverken indekseret, eller ekskluderet, eller organiseret eller særligt overvejet: den er der, og i elendighedens bylt må man yde barmhjertighed“ (Stiker 1982:95).<sup>3</sup> I dette system af velgørelse blev fattigdom og infirmitet set som uundgåelige; svaret var etisk snarere end politisk eller teknisk. Men den etiske og sjælelige integration af forskellighed afstedkom ikke social integration. Invaliderne var marginale, forsørget af deres familier eller velyndere, og uden nogen social funktion eller identitet som distinkt gruppe.<sup>4</sup>

Disse velgørelsesystemer sætter Stiker i kontrast til udviklingerne i det 16. til 19. århundrede. Der etableres en medicinsk diskurs om infirmitet, i modsætning til en kristen, og i det 18. århundrede er anliggendet ikke så meget at forklare som at beskrive og udfærdige en fortegnelse over defekter. Det 17. århundrede så begyndelsen til ideen om indespærring i hospitaller. Hvor invalider førhen blev sat i bås med de fattige (ikke bare som velgørelsesobjekter i Middelalderen, men under Fattiglovene i det 16. århundredes England), oprettede man nu institutioner specielt for invalide. Det er betegnende, at de første af disse var for soldater og søfolk, der var blevet lemlæstet i tjenesten; i Paris blev Hôtel des Invalides oprettet i 1674 for invalide soldater.<sup>5</sup> Ikke desto mindre blev indespærring i institutioner aldrig så almindelig for folk med svækkelser i sans- og bevægeapparatet, som for de mentalt syge, hvis æra af indespærring er blevet beskrevet af Foucault (1973).

Ideen om uddannelse og genuddannelse af de handicappede var et produkt af det 18. århundredes Oplysning. Stiker peger på Diderots „Lettre sur les aveugles“, Brev om de Blinde, som del af en generel europæisk interesse for de invalides evner. I Frankrig var dette perioden, hvor Abbé de l'Épée (1712-1789) udførte pionerarbejde med tegnsprog for døvstumme, og hvor Valentin Haüy (1745-1822) etablerede blindeundervisning (Louis Braille var studerende ved den institution, han grundlagde). Interessen for „den vilde dreng fra Aveyron“, der ikke havde noget sprog, og som blev fundet i skovene, hvor han levede som et dyr, og bragt til Paris i 1800, afspejlede den selv samme optagethed af uddannelse som en vej til udvikling af de invalides evner.

Med det 19. århundrede var der opstået uddannelsesinstitutioner for de døde og de blinde, og der blev oprettet ortopædiske institutioner med teknikker og maskiner til at korrigere kroppen. Familierne tog sig af dem med motoriske og intellektuelle defekter, og kun hvis de ikke kunne magte det, blev folk overladt til institutioner for fattige, gamle og invalider.<sup>6</sup>

Første Verdenskrig markerede begyndelsen til rehabilitering, som vi kender det, både i Europa og USA. Stiker fastslår, at et bredt paradigmeskift fandt sted, da Vestens samfund måtte håndtere det enorme antal lemlæstede mænd, som krigen efterlod. Efterhånden som proteser blev udviklet, udvikledes også en mere generel forestilling om erstatning, substitution og kompensation, som med tiden blev overført til alle medfødte og erhvervede former for invaliditet. Ligesom krigskatastrofen krævede genopbygning, således skulle også skadede mennesker rehabiliteres og bringes tilbage til en virkelig eller postuleret forudeksisterende referencenorm og reassimileres i samfundet. Processen fandt ikke sted med henblik på helbredelse: „Helbredelse er en uddrivelse og vedrører helbredet, reintegration befinder sig på det sociale plan og udbedrer en mangel“ (Stiker 1982:141).

Stiker ser i denne periode begyndelsen til den fornægtelse af forskel, som han finder, kendetegner vor tid. Hvorimod tidligere epoker opfattede de invalide som i nogle hense-

ender exceptionelle, er den moderne intention (eller præntention), at de er almindelige og bør integreres i det almindelige liv og arbejde. Legemsfejl rejser ikke metafysiske problemer så meget som tekniske, der skal håndteres og administreres af socialarbejdere, beskæftigelsesvejledere, medicinske og juridiske specialister. Antagelsen er, at vi behersker alle mulige resultater; enhver tilstand kan behandles og tilpasses, omend ikke alle kan kureres.

Et grundlæggende tema i nutidig vestlig diskurs om invaliditet er antagelsen om det ønskværdige i at være lige – eller identisk eller ens. Selve begreberne handicap, invaliditet og rehabilitering siger noget om denne antagelse. Ordet „handicap“ betegnedes oprindeligt et spil, en slags lotteri, hvor vinderen gav et pant; dommeren holdt pengene i sin hånd i en hue. Senere blev termen brugt i relation til konkurrencer, hvor ulige konkurrerende blev pålagt vægt, for at kampen kunne blive mere lige. Således har ordet konnotationer af konkurrence og bestræbelser på at skabe lighed. „Invaliditet“ indebærer berøvelse eller tab af nødvendig kompetence eller kvalifikation, i kontrast til „handicap“, der antyder en iboende mangel på evne til at udføre en ting. Denne betydning af tab understreges af svaret på invaliditet, „rehabilitering“, der indebærer genoprettelse af en tidligere tilstand. Der er et underliggende ideal om mistet og genvundet lighed, og om *retten* til at være i stand til at deltage på lige fod.

Vestlige begreber om lighed og individuelle rettigheder er centrale i det menneskesyn, som Louis Dumont har kaldt *Homo aequalis*. Dumont sporer en skelnen mellem et begreb om lighed som et politisk ideal, der anerkender iboende forskelle (den slags forskelle Rousseau skrev om), og det 19. århundredes amerikanske begreb om lighed, som hældede mod et ideal om iboende enshed. I en diskussion af Tocqueville skriver Dumont:

...hvis lighed opfattes som rodfæstet i selve menneskets natur og alene benægtes af et ondt samfund, så følger det, da der ikke længere er nogen retmæssige forskelle i tilstand eller rang, eller forskellige slags mennesker, at de alle er ens og endda identiske, så vel som lige. Det er, hvad Tocqueville siger: hvor ulighed hersker, er der lige så mange distinkte menneskeheder, som der er sociale kategorier, mens det modsatte er tilfældet i det egalitære samfund (Dumont 1980:16).

Det er temaet om enshed og forskel, Stiker (1982) forfølger i sin eftersporing af invaliditetens historie i vestlige samfund. Selv om hverken han eller Dumont er interesserede i en kynisk dekonstruktion af ideen om lighed, henleder begge opmærksomheden på de mulige konsekvenser af at efterstræbe lighed: en intolerance over for den iboende forskellighed og en individualisme, som fornægter personers sociale natur. Dette anliggende er så fundamentalt for Stiker, at han indleder sin historie med at erklære sin egen position – at humane, sociale liv kræver, at man elsker forskel, mens undertrykkelse og afvisning følger af lidenskab for enshed. Vore begrebsliggørelser af invaliditet er formet i den centralistiske stats kontekst, der påtvinger en universel kode gennem lovgivning. Stiker argumenterer for, at lovgivning giver invaliditet en eksistens og en konsistens, den aldrig havde førhen – definition, kriterier og grader af alvorlighed. Folk med legemsfejl bliver en markeret gruppe; de tildeles en social identitet – som borgere, der har de samme rettigheder som alle andre, og som bør integreres som almindelige mennesker. De udstyres med en dobbelt selvforståelse – som skadede væsner og som borgere på linje med alle andre. „Paradoksalt nok må de udpeges, for at de ikke skal ses, de må navngives, for at de kan passere ubemærket“ (Stiker 1982:149).

Stiker henleder opmærksomheden på modsætningerne i denne situation; „som-om“-kulturen negerer handicap, men med foregivelsen af, at alle er identiske, gøres de ikke lige. Faktisk kan dette ses som en form for indespærring – af de anderledes i det almindelige og velkendte. Det er denne modsætningsfyldte situation, Robert Murphy og hans kolleger betegner som „liminal“. Ordet er måske vildledende, i og med at det antyder muligheden for overgang til en anden tilstand. Men deres pointe stemmer overens med Stikers påvisning af de handicappedes paradoksale position. I amerikansk middelklassekultur håndteres handicap som unævnelige og usynlige. Børn lærer, at de ikke må pege, stirre eller nævne handicap hos folk, de måske møder. „Og således udsættes vi for det paradoks, at ingen 'ser' den ene person i rummet, som de er sig allermest, og allermest pinligt bevidst“ (Murphy et al. 1988:239). Sådanne forskelle er smerteligt pinlige i et samfund, hvor forskelle formodes at blive kompenseret for, så idealet om lighed *cum* enshed kan opretholdes.

Euro-amerikanske antagelser om invaliditet er ikke bare baseret på en bestemt politisk filosofi. De videreudvikles gennem et sæt love, administrative procedurer, medicinske diagnoser, velfærdsinstitutioner, professionelle specialiseringer og forretningsinteresser. I Europa og Nordamerika er invaliditet et politisk privilegium, der giver ret til finansiel støtte og en række serviceydelser. Staten giver lægerne den opgave at bestemme, hvem der bærer disse rettigheder. På denne måde bliver det politiske spørgsmål om genfordeling, som involverer en adskillelse af de trængende fra de ikke-trængende, et klinisk problem (Stone 1984; Sundby 1990).

Udviklingen af invaliditet som statens anliggende blev ledsaget af fremkomsten af rehabilitering som en medicinsk og paramedicinsk specialisering, begyndende med kampen for professionel kontrol over de lemlæstede kroppe fra Første Verdenskrig (Gritzer & Arluke 1985). I USA blev invaliditet en stor forretning, efterhånden som befolkningen ældedes og led af stadig flere kroniske sygdomme, og efterhånden som den føderale lovgivning ekspanderede, og sygeforsikringsindustrien udviklede. I en politisk-økonomisk tilgang til rehabilitering i Amerika hævder Albrecht (1992), at invaliditet er blevet institutionaliseret og tingsliggjort, og at rehabiliteringsgoder og -ydelser er blevet varer på et evigt voksende marked. En konsekvens af denne tendens er, at folk med handicap bliver forbrugere; de udvikler en identitet og danner grupper som forbrugere af de tjenester, der er tilgængelige for dem. Bevægelsen for handicappedes rettigheder er stadig ung og involverer kun de mest aktive forbrugere. Men den kræver del i udformningen af rehabiliteringens markedsplads for at afspejle forbrugernes egne behov og værdier (Albrecht 1992:285ff).

Kropslig svækkelse eksisterer således i Europa og Nordamerika inden for – og er skabt af – en ramme af statslige, juridiske, økonomiske og biomedicinske institutioner. Begreber for personopfattelse, identitet og værdi er, selv om de ikke kan reduceres til institutioner, ikke desto mindre formet af dem. Ideer om borgerskab, kompensation og værdier, der er tabt gennem invaliditet og tilført gennem rehabilitering, er institutionelt forstærkede bestanddele af invaliditet som en kulturel konstruktion – ligeså ideen om, at invaliditet er en medicinsk tilstand, over for hvilken teknisk ekspertise (pædagogisk, psykologisk og social) er svaret. I Sydens lande, hvor denne form for institutionel infrastruktur kun eksisterer i meget begrænset omfang, er invaliditet som begreb og som identitet ikke en eksplicit kulturel konstruktion. Betydningen af legemsfejl må forstås i sammenhæng med kosmologi og formålet med det sociale liv.

## Etno-teratologi: diskurser om anomali

Jeg indledte min gennemgang af den samtidige europæiske diskursive praksis' „genealogi“ med Middelalderens velgørenhedsdiskurs. Stiker går længere tilbage, han begynder sin historie med de jødiske bibeltekster og bevæger sig til det antikke Roms og Grækenlands klassiske periode. Han hævder, at disse tidlige konstruktioner af legemsfejl ikke er til stede i europæisk social praksis i dag. Kristendommen udgjorde et brud, og mens det middelalderlige velgørenhedstema stadig er relevant, er de ældre temaer om ondskab, urenhed og menneskehedens relation til guderne det ikke. Nogle af disse elementer er imidlertid åbenbare i de etnografiske optegnelser. En måde at konstruere forskel, der rapporteres i litteraturen om ikke-vestlige samfund, er at fikserer på anomali og iscenesætte dette begreb i en kosmologisk diskurs.<sup>7</sup>

Som Mary Douglas anskuer det, kan afvigelser fra artens integritet bruges i overvejelser om tilværelsens dybere mening (1966:52-3). Afvigelse er provokerende og alarmerende for tanken. Anomali kan associeres med ondskab som en form for ufuldkommenhed, som David Parkin viser (1985a:5-9). Inspireret af Paul Ricœur (1967) henleder han opmærksomheden på temaerne råddenskab, fysisk ufuldstændighed eller besudling som en måde at forstå ondskab på. Dette „arkaiske“ system, som Ricœur kalder „kosmobiologisk“ (og kontrasterer til ideen om synd begået af en skyldig aktør), var typisk for den hebraiske verden. Stiker (1982: kap. 2) påpeger, at Tredje Mosebog identificerer legemsfejl som urenheder i forhold til loven. Spedalske, idioter, blinde, døve og lamme havde forbud mod at ofre til Gud. Biologisk helhed var guddommelig; dens modsætning skulle udelukkes fra kontakt med det hellige.

Teratologi, en term afledt fra det græske ord for monster, er i vestlig medicin studiet af medfødte defekter. Fascination af afvigelser fra den biologiske integritet har rødder langt tilbage i oldtiden (Warkany 1971, 1977), og den tværkulturelle begrebsliggørelse af anomali er så varieret, at man fristes til at tale om etno-teratologi. Deliane Burck (1989:60ff) opsummerer nogle af referencerne i litteraturen om det sydlige Afrika til „traditionelle“ syn på abnormiteter, der regnes for så alvorlige, at de udelukkede en nyfødt fra at kunne tillades at blive et menneske. Disse omfattede sædefødsel, at tænderne i overmundet brød først igennem, at have afføring under fødslen, og at blive født af en mor, der ikke havde haft menstruation mellem to fødsler.<sup>8</sup> Det er måske mere almindeligt, at forskelle af denne slags anerkendes som grundlag for at placere individet i en speciel kategori: som værende i mindre grad en person, som uren, som farlig, men også somme tider som havende eller repræsenterende ekstraordinære kræfter. Tvillinger er en af de biologiske særegenheder, der giver en speciel status i mange kulturer; i Afrika kan tvillinger dræbes eller fejres i forskellige rituelle transformationer, men de er ifølge de etnografiske optegnelser sjældent ordinære personer. Denne tilbøjelighed til at markere visse særegenheder ved individets fødsel, udvikling og krop/sind med en kosmologisk betydning er meget forskellige fra nutidige vestlige ideer om invaliditet. I Stikers begreber formuleres problemet med forskel her ved at relatere biologisk integritet til metafysiske eller religiøse bekymringer omkring renhed, orden, besudling og magt.

Stikers analyse af forskelsdiskursen i Vestens oldtid viser, hvordan myter uddybede meningen med deformitet. Historien om Ødipus, der blev sat ud på grund af sin misdannede fod, fortæller, at forskel og identitet (her i form af incest) er de grundliggende temaer i den menneskelige tilværelse. Andre myter om lemlæstede og deformerede guder gør

anomali til et tegn, som er godt at tænke med.<sup>9</sup> Stiker konkluderer, at defekter, der ikke havde nogen plads på det sociale plan (misdannede nyfødte blev ofret til guderne gennem udsættelse i Sparta, Athen og Rom), fremprovokerede filosofisk og social refleksion, og dermed havde deformitet „på et magisk, kollektivt plan“ en fremtrædende funktion (Stiker 1982:76).

René Devisch giver et fremragende nutidigt eksempel fra sit arbejde om lidelseskulter i Centralafrika. Devisch beskriver *mbwoolu*- og *khita*-kulterne blandt *yaka*erne i det sydvestlige Zaire som kulter rettet mod fysisk handicappede i bred forstand: dem med gynækologiske problemer, albinoer, dværge, tvillinger, nyfødte hvis „hovedskal er for svag“, børn der ikke formår at kravle eller stå, ofre for polio, anæmi, ledsmerter og -skader, alvorlig og kronisk feber og diarré, flodblindhed og mareridt (Devisch 1990:111). I en detaljeret analyse af den symbolske initiationsproces viser Devisch, hvordan legemsfejl repræsenteres og transformeres semantisk. „Oprindelsen til anomali“ demaskeres og fastholdes. Et sæt statuetter eksemplificerer den fylogenetiske proces: „et menneskes gradvise tilblivelse fra en lemmeløs krop til én armeret med benplader, fra kun at have ét ben, én arm eller ét bryst til en fuldbåren menneskekrop, fra fysisk svækkelse eller deformitet til fuld evne, fra aseksualitet til moden viril eller kvindelig seksualitet“ (Devisch 1990:123). Pointen er ikke, at en helbredelse nødvendigvis opnås, men at den svækkede person og fællesskabet heles i en ny forståelse af meningen med ufuldkommenhed.

Som et resultat af indvielsen dvæler den vanføre ikke længere i den sociale udefineretheds tussørkezoner. Gennem initiationen og den permanente kult overføres den marginaliserende effekt af kropslige defekter og andre handicap symbolsk til *figurerne*. Disse tilvejebringer en liminal zone og en kontaktflade til samfundet i almindelighed og dets trossystem. Fra nu af tilbyder den vanføre persons fysiske skavanker sig som særlige fortrin for kontakt med de fundamentale symboler for menneskets oprindelse, fylogene, og forhistorisk rum og tid. *Mbwoolu* fungerer som en ritualisering og rehabilitering af livets mangler i en kulturbærende proces, der kan fornys cyklisk (Devisch 1990:125).

Devisch' pointe er, at skavanker bliver til midler for en magtfuld forordning af de menneskelige vilkår og deres historie, og de, der bærer skavankerne, opnår en ny persona. Som besiddere af et transitionelt rum mellem samfundet og det overnaturlige omgærdes de med respekt og ærefrygt og til tider et gran af frygt (Devisch, personlig kommunikation).

I Stikers analytiske ramme er denne form for diskurs i diametral modsætning til den moderne vestlige diskurs om handicap. Mens rehabilitering understreger integration i samfundet af ens folk gennem individuelle bestræbelser og social kompensation, og den udtalte overenskomst om at identificere forskel og foregive, at den ikke findes, dramatiserer *yaka*-kulten forskel, giver den kosmologisk betydning og skaber personer med usædvanlige kræfter.

Anvendelsen af Stikers begreb om infirmitetsdiskurser på samtidige ikke-vestlige kulturer fremhæver et fællesskab mellem hans type af kulturhistorie og megen etnografi. Begge fokuserer på dominerende diskurser og hælder således mod at totalisere ét mønster i en æra eller et samfund. I princippet erkender den historiske tilgang i højere grad alternativer, simpelthen på grund af dens understregning af genealogi og transformation samtidig med elementers forbliven fra en æra til den næste. Dog er der altid en tendens, specielt i beskrivelsen af mere fjerne tidsperioder, til at pege på *den* diskursive praksis.

## Variation, subjektivitet og antropologiens potentialer

Artikulationen af Elefantmanden afslørede forskellige sandheder for forskellige udforskere: „Joseph Merrick er blevet forvandlet fra at være et lidende individ til at være en udstillingsgenstand, en formskiftende kuriositet, hvis forskellige forklædninger vekslende passer til særlige publikumsbehov, genrer og fortolkere“ (Graham & Oehlschläger 1992:2). I én version (for teaterpublikum) er han underlagt de normales tyranni ved en paternalistisk doktor, i en anden (for børnelæsere) nyder han venskab og venlighed fra de ansatte på London Hospital. Hvad der imidlertid aldrig kommer frem, er Merrick som subjekt. Den pamflet, der fortæller hans livshistorie (i første person) for freak show'ets publikum, var sandsynligvis skrevet af hans manager og er en meget enkel historie om hans liv beregnet til kundernes brug. Selv doktoren, Frederick Treves, som bringer os nærmere til Merrick end nogen anden, refererer konsekvent til Merrick med et forkert navn (han kalder ham John i stedet for Joseph). Treves præsenterer Merrick som et offer, hvis menneskelighed blev benægtet i fremvisningen af ham som en vanskabning. Ved at gøre dette, benægter han Merricks egen handlekraft, for det var ham selv, der udsøgte sig showlivets muligheder (ibid.:46).

Graham og Oehlschläger bliver ved med at vende tilbage til en lære fra fremstillingen af svækkede personer: Merricks egen stumhed i kontrast til den overflod af sprog hos alle dem, der fremviste ham, fremstillede historier om ham og lagde ham ord i munden. Hans lidelse skyggede for hans ansigts udtryksfuldhed og hans tales klarhed; hans klassebaggrund og hans sociale position, først som vanskabning og siden som velgørenhedsobjekt, begrænsede også hans mulighed for at udtrykke sin egen erfaring og derigennem komme overens med sin vanskæbne. Vi ved meget lidt om, hvordan Joseph Merrick gav Elefantmanden skikkelse; hans egne historier om hans lidelse er begravet i andres frem- og forestillinger.

Hvadenten vi nærmer os forskel i den diskursive praksis' termer, som Stiker gør, eller forskel bliver til det stof, som myter, symboler og eventyr er gjort af som i tilfældet med Elefantmanden, mangler der noget essentielt. Hvad med de individer og familier, der lever med og på trods af anomali, vanskæbne, defekt eller svækkelse? Diskursanalyse levner ikke meget rum for deres subjektivitet og egen vilje og handling.

...sådanne upersonlige forestillinger om socialt liv er ikke overbevisende, først og fremmest på grund af deres unøjagtighed, deres mangel på nuancer, deres distance fra detaljerne i den sociale interaktions fortløbende arbejde: arbejde udført af individer i forening, som skaber dem selv og deres sociale forbindelser. (Sandelig, hvis der kunne gives et politisk argument, ville det med sikkerhed være at undlade at rapportere dét individuelle arbejde og erstatte determinismens døde hånd – at udskifte, som foucauldianeren ville, individuelle mentaliteter med konventionelle 'governmentaliteter' – er en travesti) (Rapport 1992:20).

Farerne ved de upersonlige begrebsliggørelser er af særlig betydning for studiet af invaliditet. Irving Zola (1982:242) påpeger tendensen til at udskille og distancere invaliditet, at gøre det til en andens problem, og at gengive invalider som socialt utydelige ved at stereotypisere dem (ibid.:199). På lignende vis argumenterer Arthur og Joan Kleinman (1991:276) for, at erfaringsanalyser delegitimerer og umenneskeliggør deres subjekter. Hvis der er en fare for, at invalider præsenteres som Andre, ikke som Os, så er der en dobbelt fare i studiet af legemsfejl i andre kulturer, hvis kropslige forskel gøres endnu



mere fremmedartet ved kulturelle forskelle. Lærde folk som Stiker, der med sin betagende rundtur i europæisk historie, eller Graham og Oehlschlaeger, med deres analyse af dem, der blindt berørte Elefantmanden, arbejder med skrevne tekster. Etnografer må lytte og se og indgå i dialog for at kunne skrive om kulturelle diskurser og praksiser vedrørende svækkelse. Deres materiale er oplevelse og erfaring – deres egen oplevelse af andre folks fremstillinger. Disse er måske langt mindre entydige end dokumenter om rehabiliteringsprogrammer eller erklæringerne i historiske tekster. Selv om ritualer eller svar på en interviewers spørgsmål kan forekomme at gengive et sammenhængende syn på invaliditet (et dominerende syn), kan hverdagsliv, almindelige samtaler og forekommende strategier være langt mere varierede.

Det forekommer oplagt, at diskursiv praksis ikke former individuel erfaring på en simpel, mekanisk måde. Problemet er at finde en måde, hvorpå man kan beskrive et dominerende mønster, mens man viser, i hvor høj grad folk ignorerer eller aktivt bestrider det. Lad mig som eksempel tage den ovenfor nævnte diskurs om anomali. Rapporter om, at man skiller sig af med deforme eller unormale nyfødte i mange ikke-vestlige kulturer må ikke tages som udtryk for „invaliditetskulturen“ på disse egne. Som oftest bemærkes det, at drab på defekte spædbørn var noget, der skete „i gamle dage“ (f.eks. Burck 1989:61) eller „traditionelt“. Sådanne udtalelser kan sige lige så meget om modernitet eller kristen velgørenhed, som de siger om praksis omkring spædbørnsdrab. David Parkin, der skriver om *giriamaerne* ved Kenyas kyst, siger, at unormale spædbørn blev anset for at være kilder til ondskab og metafysiske farer, og at de blev, og stadig ofte bliver, dræbt af lokalsamfundets ældre. Men han går videre og siger, at forældre ikke accepterer dette, og at regeringshøvdinge, som ikke kan forhindre drabet, råder forældre til at flytte til et andet område. „I sandhed, *giriamaerne* forstår konflikten mellem forældrekærlighed og den fare for lokalsamfundet, som sådanne børn bringer“ (Parkin 1985b:226). At sige, at det er de ældre og ikke forældrene, der repræsenterer *giriama*-kulturen ville være en overforenkling. Det ville være bedre at tale om to syn på misdannelse, der associeres med forskellige positioner og typer af autoritet. Den dominerende diskursive praksis, diskursen om anomali, bliver mødt med modstand af forældre, som udtrykker, og formodentlig oplever, en anden virkelighed.<sup>10</sup> Således forklarede en gammel *punan bah*-kvinde Ida Nicolaisen (under udgivelse), mens hun stirrede på sit deforme barnebarn, at faderen til dette barn havde medlidenhed med ham og ikke tillod ham at dø, som sådanne åndebørn sædvanligvis gjorde.

Antropologer beretter, at der i nogle samfund foregår en fortsat vurdering af den udviklingsmæssige integritet af den besjælede krop i løbet af livets første år. Afvigelser kan udlægges som betydende, at barnet ikke er et rigtigt menneske, født til at leve. Som altid er sådanne afvigelser kulturelt relative; symptomer, som biomedicinen måske definerer som helbredelige, kan grupperes med permanente defekter i et enkelt mønster. Nancy Scheper-Hughes' forskning i et urbant samfund i Nordøstbrasilien, med en frygtelig høj spædbørnsdødelighedsrate, identificerer et „børnesygdoms“ syndrom („doença de criança“), som inkluderer både tilstande, som vi ville kalde invaliditet (hun giver et eksempel med et barn, der aldrig lærte at tale eller gå), og også svaghed som følge af infektioner og fejlernæring. Sådanne børn er „mærket af stygge eller grufulde symptomer, der ses som bebudere af permanent invaliditet hos barnet“ (Scheper-Hughes 1990:554). Scheper-Hughes påpeger, at børn, der opfattes på denne måde, får lov til at dø gennem forsømmelse, og at mødre er i stand til at gøre dette, fordi de ikke anser nyfødte for øjeblikkeligt at

være menneskelige væsner. De opretholder afstand til spædbørn og tillægger dem ikke „...sådanne menneskelige karakteristika som bevidsthed, vilje, intentionalitet, selvbevidsthed og hukommelse“ (1990:559).

Her er det igen klart, både fra Scheper-Hughes' egen forskning (specielt 1992) og fra Nations og Rebhuns (1988), at denne diskursive praksis ikke er den eneste praksis. Børn, der defineres som lidende af „børnesygdom“, reddes til tider. Nations og Rebhun, hvis feltarbejde mere drejede sig om terapeutiske situationer, så familier, der kæmpede for at holde deres børn i live imod overvældende odds i form af fattigdom og et katastrofalt utilstrækkeligt sundhedssystem. Ofte var det først efter, at de havde mistet et barn, at de slog sig til tåls med diagnosen „børnesygdom“.

Sensitivt feltarbejde afslører divergerende mønstre, mens det befordrer gennemgående temaer. Aud Talle, der skriver om maasaierne (under udgivelse), beskriver den intense lighed, hvormed alle børn behandles. Deformede eller svagelige børn gives den samme pleje som andre, med det resultat, at mange ikke overlever. Men Talle beskriver også en tilsyneladende anderledes tendens hos maasai forældre til at give deres fysisk handicappede børn særbehandling i form af uddannelse, så de måske kan få et alternativ til pastoralismens vanskelige hverv.

Forskere er eksperter autoriseret til at udtale sig om, hvordan „de“ behandler folk med defekte kroppe. Når antropologen systematiserer forskningsresultater, om hvordan legemsfejl håndteres inden for en given kultur, konstruerer hun også en diskurs og må være følsom over for den måde, hvorpå skildringen relaterer sig til erfaringerne. Der fremstår to udfordringer til dem, som er engageret i de defekte kroppes antropologi.

Den første er at huske, at vi arbejder med individuelle mennesker, hvis erfaring ikke kan fastholdes tilstrækkeligt ved en analyse af diskursen over legemsfejl eller den kulturelle konstruktion af invaliditet. Vi er hurtige til at pege på den måde, hvorpå læger reducerer personer til kroppe eller organer, mens vi respekterer hele personer. Men som Kleinman og Kleinman (1991) påpeger, medvirker antropologer, såvel som læger, til en professionel forvandlingsproces, når de iscenesætter et subjekts erfaring i deres egne teoretiske termer.

Det er heller ikke moralsk overlegent at antropologisere lidelse frem for at medikalisere den. Hvad der mistes i biomedicinske gengivelser – kompleksiteten, usikkerheden og almindeligheden ved en eller anden mand eller kvindes sammensmeltede verden af erfaring – er også fraværende, når sygdom genfortolkes som en social rolle, en social strategi eller et socialt symbol...alt andet end menneskelig erfaring (Kleinman & Kleinman 1991:276).

Analysen af diskurser over invaliditet antager, at individuel erfaring formes af den diskursive praksis, at diskurs er „produktiv for erfaring“, som Abu-Lughod og Lutz formulerer det i den passage, som jeg citerede i indledningen. Dette skulle være et anliggende for udforskning snarere end en antagelse. I forsøget på at gengive individuelle erfaringer med legemsfejl bruger antropologer beretninger, livshistorier og selvbiografier (Murphy 1987; Zola 1982; Dorris 1989; Frank 1984; Good et al. 1992; Edgerton 1967; Crapanzano 1980).

Den anden udfordring er at finde veje til at beskrive og analysere mangfoldigheden i diskurser over svækkelse under bestemte forhold. Individens egne beretninger kan ikke gøre dette på en systematisk måde. Jeg mener, at sensitivt feltarbejde er en vej til at opdage forskelle i diskurs, og måske endda til at begynde at forstå forskelle i oplevelse.

Deltagerobservation tillader os at være med i de processer, hvor individualitet konstrueres; derfra kan vi begynde at identificere mønstre.

Her har vi noget at lære fra Stikers form for diskursanalyse. Pointen er ikke, at hans måder at karakterisere en hel epokes diskurs kan anvendes til at skildre samtidige kulturer. At begrænse analysen til ren klassifikation af diskursiv praksis er at gå fejl af pointen. Stikers metode, ligesom Foucaults, er „genealogisk“; han sporer mønstrene over tid og viser, hvordan elementer fra én alder videreføres til den næste. Hvis vi ønskede at foretage den form for analyse i etnografiske studier, ville vi være nødt til at identificere forskellige slags institutioner og praksiser og vise, hvordan de udfolder sig over tid. Historiske studier af medicinsk pluralisme i ikke-vestlige kontekster udpeger vejen. En opgave for fremtidig forskning er at følge udviklingen af nye diskurser over invaliditet i udviklingslande og at spore deres samspil med ældre måder for omgang med defekte kroppe.

*Oversat af Nina Johnsen*

## Noter

1. Dette er en kortere og revideret version af epilogen til en kommende bog om invaliditet og kultur (Whyte, under udgivelse).
2. Jeg vil gerne takke René Devisch for at have inviteret mig til Leuven for at præsentere en (primitiv) version af denne artikel, for at stimulere min tænkning over invaliditet og for at introducere mig til Stikers arbejde.
3. Alle citater fra Stiker er først oversat til engelsk af forfatteren og dernæst fordansket.
4. Stiker taler dog faktisk om det særlige ved deformede mennesker i én henseende. Mens billedet af monstre ved de ukendte rande af verden fremmanede den radikale anderledesheds terror, kunne deformede mennesker vise vrangsidens af samfundet på mildere vis. Dværge og pukkelrygge, som narre, kunne reflektere over samfundet på måder, der var forbudt for normale folk (Stiker 1982:85).
5. I England oprettedes et hospital og en fond, først for flåden og senere for søfolk i handelsflåden, „som på grund af alder, sår eller andre ulykker blev varigt skadet for yderligere tjeneste til søs og var ude af stand til at sørge for sig selv“ (citeret i Straus 1965:7).
6. Straus skriver om det 19. århundredes frivillige indsats for at hjælpe de fattige og invalide i USA. I bestræbelsen på at skelne de værdigt trængende fra de uværdigt fattige, var kropslige defekter en nyttig rettesnor, for de vanføre var ikke i nød på grund af egne fejl (Straus 1965:10). Her, som i andre programmer rettet mod de fattige, lå hovedvægten på arbejde og arbejdstræning, i kontrast til de middelalderlige begreber om velgørenhed eller oplysningstidens ideer om højnelse gennem uddannelse.
7. Jeg bruger termen diskurs her, selv om den ikke anvendes i den litteratur, jeg citerer, for at minde os om, at folk taler og praktiserer (f.eks. i udførelsen af ritualer) på måder, der konstruerer legemsfejl på særlige måder. Antropologerne, der skriver om lokale verdener, har også valgt en vis konstruktion, en særlig, professionel diskurs.
8. Mull og Mull (1987), der undersøgte spædbørnsdrab blandt *tarahumaraerne* i Mexico, fandt, at de fleste havde hørt om tilfælde, hvor defekte spædbørn (inklusive albinoer og børn med ganespalte) blev dræbt ved fødslen eller fik lov til at dø. Fordi navngivningsceremonien, som bekræfter personidentiteten, kan forsinkes i op til et år, kan menneskelig status tilbageholdes, hvorved det bliver nemmere at undgå at se de „skadede“ spædbørns død som mord. Imidlertid tyder det ikke på, at denne praksis blev positivt påbudt som en vej til at implementere orden i verden, som det synes at have været tilfældet i nogle andre etnografiske rapporter.

9. I den etnografiske litteratur kunne mytiske figurer som for eksempel den nordamerikanske trickster forandre deres kroppe; guder og ånder i Vestafrika og de brasilianske kulter kan være misdannede eller lamme. I sin monumentale roman om Nigeria bruger Ben Okri denne kvalitet med magtfuld effekt. Fortælleren, Azaro, observerer de sælsomme mutant-kunder i Madame Kotos bar – albinoer, gnomer, væsner „forvirret over den menneskelige krops naturlige konfiguration“ – og indser, at de ikke er mennesker, men ånder. „Deres deformiteter var for forfærdende, og de forekom upåvirkede af deres blindhed og deres øjenløshed, deres pukkelrygge og tandløse munde. Deres udtryk og bevægelser var i strid med deres kroppe. De forekom som en forvirret sammensætning af forskellige menneskelige dele“ (Okri 1991:136).
10. Fra Vestafrika dokumenterer Sargents studium af *bariba*-obstetrik (1982) lignende alternativer til den dominerende diskurs over biologisk afvigelse. Sædefødsler, børn født i ottende måned, eller med tænder, eller børn, som glider på maven ved fødslen, såvel som børn med ekstreme fødselsdefekter blev anset for at være heksebørn, og ifølge sædvanen blev de dræbt ved fødslen (Sargent 1982:89-90). Sargent viser, at baribakosmologiens forestillinger om anomali og fare blev ført ud i livet, men hun gør det også klart, at mulighederne blev holdt åbne. Ved at føde alene, tilbageholde information eller benytte sig af en lokal diskretionsbunden jordemoders tjeneste, havde en kvinde mulighed for at beholde et afvigende barn (Sargent 1982:90-1, 111-3).

## Litteratur

- Abu-Lughod, Lila & Catherine A. Lutz  
 1990 Introduction: Emotion, Discourse and the Politics of Everyday Life. I: Catherine A. Lutz & Lila Abu-Lughod (eds.): Language and the Politics of Emotion. Cambridge: Cambridge University Press.
- Albrecht, Gary L.  
 1992 The Disability Business. Rehabilitation in America. Newbury Park: Sage.
- Bogdan, Robert  
 1988 Freak Show. Presenting Human Oddities for Amusement and Profit. Chicago: University of Chicago Press.
- Burck, Deliane Jannette  
 1989 Kuoma Rupandi (The Parts Are Dry): Ideas and Practices Concerning Disability and Rehabilitation in a Shona Ward. Research Report no. 36. Leiden: African Studies Centre.
- Crapanzano, Vincent  
 1980 Tuhami: Portrait of a Moroccan. Chicago: University of Chicago Press.
- Devisch, René  
 1990 The Mbwoolu Cosmogony and Healing Cult among the Northern Yaka of Zaire. I: Anita Jacobson-Widding & Walter van Beek (eds.): The Creative Communion: African Folk Models of Fertility and the Regeneration of Life. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Dorris, Michael  
 1989 The Broken Cord. New York: Harper & Row.
- Douglas, Mary  
 1966 Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo. New York: Praeger.
- Dumont, Louis  
 1980(1966) Homo Hierarchicus: The Caste System and Its Implications. Chicago: University of Chicago Press.

- Edgerton, Robert B.  
1967 *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded*. Berkeley: University of California Press.
- Frank, Gelya  
1984 *Life History Model of Adaptation to Disability: The Case of a 'Congenital Amputee'*. *Social Science & Medicine* 19(6):639-45.
- Foucault, Michel  
1973(1961) *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*. New York: Vintage Books.
- Good, Mary-Jo DelVecchio, Paul E. Brodwin, Byron J. Good & Arthur Kleinman  
1992 *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- Graham, Peter W. & Fritz H. Oehlsclaeger  
1992 *Articulating the Elephant Man. Joseph Merrick and His Interpreters*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Gritzer, Glenn & Arnold Arluke  
1985 *The Making of Rehabilitation. A Political Economy of Medical Specialization, 1890-1980*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, Arthur & Joan Kleinman  
1991 *Suffering and its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience*. *Culture, Medicine & Psychiatry* 15(3):275-301.
- Mull, Dorothy S. & J. Dennis Mull  
1987 *Infanticide among the Tarahumara of the Mexican Sierra Madre. I: Nancy Scheper-Hughes (ed.): Child Survival: Anthropological Perspectives on the Treatment and Maltreatment of Children*. Dordrecht: Reidel.
- Murphy, Robert F.  
1987 *The Body Silent*. London: Phoenix House.
- Murphy, Robert F., Jessica Scheer, Yolanda Murphy & Richard Mack  
1988 *Physical Disability and Social Liminality: A Study in the Rituals of Adversity*. *Social Science & Medicine* 26(2):235-42.
- Nations, Marilyn & L.A. Rebhun  
1988 *Angels with Wet Wings Won't Fly: Maternal Sentiment in Brazil and the Image of Neglect*. *Culture, Medicine & Psychiatry* 12(2):141-200.
- Nicolaisen, Ida  
under udgivelse *Persons and Non-Persons: Disability and Personhood Among the Punan Bah of Central Borneo. I: Benedicte Ingstad & Susan Reynolds Whyte (eds.): Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Okri, Ben  
1991 *The Famished Road*. London: Jonathan Cape.
- Parkin, David  
1985a *Introduction. I: David Parkin (ed.): The Anthropology of Evil*. Oxford: Blackwell.  
1985b *Entitling Evil: Muslims and Non-Muslims in Coastal Kenya. I: David Parkin (ed.) op.cit.*
- Rapport, Nigel  
1992 *Discourse and Individuality: Bedouin Talk in the Western Desert and the South Sinai*. *Anthropology Today* 8(1):18-21.
- Ricœur, Paul  
1967 *The Symbolism of Evil* (trans. E. Buchanan). Boston: Beacon Press.
- Sargent, Carolyn Fishel  
1982 *The Cultural Context of Therapeutic Choice: Obstetrical Care Decisions Among the Bariba of Benin*. Dordrecht: Reidel.

- Scheper-Hughes, Nancy  
 1990 Mother Love and Child Death in Northeast Brazil. I: James W. Stigler, Richard A. Shweder, & Gilbert Herdt (eds.): Cultural Psychology: Essays on Comparative Human Development. Cambridge: Cambridge University Press.
- 1992 Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil. Berkeley: University of California Press.
- Stiker, Henri-Jacques  
 1982 Corps Infirmes et Sociétés. Paris: Aubier Montaigne.
- Stone, Deborah  
 1984 The Disabled State. Philadelphia: Temple University Press.
- Straus, Robert  
 1965 Social Change and the Rehabilitation Concept. I: M. Sussman (ed.): Sociology and Rehabilitation. Washington D.C.: American Sociological Association.
- Sundby, Per  
 1990 Norwegian Welfare Politics as Promotor of Cultural Change. I: F. Bruun & B. Ingstad (eds.): Disability in a Cross-Cultural Perspective. Oslo: Department of Social Anthropology, University of Oslo, Norway. Working Paper no. 4.
- Talle, Aud  
 under udgivelse A Child is a Child: Disability and Equality among the Kenya Maasai. I: Benedicte Ingstad & Susan Reynolds Whyte (eds.): Disability and Culture. Berkeley: University of California Press.
- Warkany, Josef  
 1971 Congenital Malformations. Notes and Comments. Chicago: Year Book Medical Publishers.
- 1977 History of Teratology. I: James G. Wilson & F. Clarke Fraser (eds.): Handbook of Teratology, Vol. 1. New York: Plenum Press.
- Whyte, Susan Reynolds  
 under udgivelse Disability Between Discourse and Experience. I: Benedicte Ingstad & Susan Reynolds Whyte (eds.): Disability and Culture. Berkeley: University of California Press.
- Zola, Irving  
 1982 Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability. Philadelphia: Temple University Press.