

# En kritisk analyse av begrepet stigma knyttet til debatten om ekteskap mellom slektninger<sup>1</sup>

*Michael Quarterly 2011;8:545–60.*

*Hvordan er stigmabegrepets anvendbarhet når det gjelder mediedebatten om søskenbarneekteskap og helseforhold hos barn og det jeg kaller reproduktive hendelser? Debatten, eller de stadig tilbakevendende debattene, handler i stor grad om ulike reaksjoner på Camilla Stoltenbergs (23) og hennes kollegers epidemiologiske forskningsresultater (17) og hvordan de brukes, og viser hvem som engasjerer seg, på hvilken måte dette gjøres og retorikken som brukes. I en analyse er det nødvendig ikke å ta for gitt at et fenomen er et stigma. Klassifiseringen må undersøkes i praksis, det vil si hvordan fenomenet oppfattes av folk selv og hva de eventuelt gjør for å endre en praksis som kan oppleves som stigmatiserende. Et hovedspørsmål er derfor: Hva er det i debatten som bidrar til at det å gifte seg i slekten eller det å forsvare denne praksisen, kan forstås som et stigma for pakistansk-norske par?*

## Innledning

Følgende sitat er fra en far til et barn med en medfødt funksjonshemming, og er et eksempel på det som kan oppleves som en stigmatisering av pakistansk-norske familier. Han og hans kone mener at personer fra majoritetsbefolkningen tenker følgende når de møtes:

«Oi, her er et pakistansk par og de er gift fetter og kusine, ergo får de sjuke unger.»

På den ene siden er det viktig å stille spørsmål ved hvorvidt de som denne familien møter tenker slik, eller om dette er en reproduksjon av hva familien tror at andre mener, uten at de konkret har erfart at det forholder seg slik etter at debatten om søskenbarneekteskap og syke barn ble kjent. På

<sup>1</sup> Prøveforelesning over oppgitt emne 3. oktober 2011 i anledning av forfatterens forsvar av sin PhD-avhandling (1) 4. oktober 2011 ved Universitetet i Oslo.

den andre siden har det seg slik at flere enn dette paret sier det samme. Disse personene får konkrete kommentarer av andre om ekteskapsformen og syke barn, enten de har syke barn eller ikke, som gjør at de oppfatter at majoritetspersoner tenker slik. De sier derfor at mange av de norske som de tilfeldig møter i det offentlige rom og de som de samhandler med i jobbsituasjoner og nærmiljø eller når de har time på helsestasjonen, tenker: Pakistaner = søskenbarnekteskap = syke barn. Ugifte forteller at spørsmålet kan være: «Du skal vel ikke gifte deg med en kusine/fetter?» og de svarer benektende for å stoppe tematikken, mens gifte av samme grunn svarer at de er gift med naboen uten å fortelle at naboen er en slektning. Men pakistansk-norske par gifter seg også på annen måte enn i slekten, og bare et fåtall av de som gifter seg i slekten, får syke barn. Spørsmålet er imidlertid om det de forteller meg, og som de forstår som stigmatisering, kan forstås som dette fra et analytisk perspektiv, det vil si fra et forskerperspektiv.

### Stigma og empirisk undersøkelse

Min bakgrunn for å drøfte stigma er først og fremst å finne i min avhandling om genetisk veiledning av pakistansk-norske familier (1). Studien ble gjennomført i 2005-2008 ved bruk av flere kvalitative forskningsmetoder, som observasjon, intervjuer og deltakende observasjon. Den omfatter 19 medisinske genetikere og 35 pakistansk-norske familier som fikk genetisk veiledning i 2005 og 2006. Ett av kapitlene handler om mediedebatten om søskenbarnekteskap i perioden 1997 til 2008, først og fremst i riskdekkende aviser og NRK, og om hvordan de som fikk genetisk veiledning, samt et utvalg på 17 pakistansk-norske personer oppfatter debatten som knyttet til helseproblemer hos barn. Debatten handler om ulike reaksjoner på de nevnte forskningsresultatene og hvordan de brukes, og viser hvem som engasjerer seg, på hvilken måte dette gjøres og retorikken som brukes.

I analysen i avhandlingen (1) bringer jeg først og fremst inn maktteori, men også stigmatisering med hensyn til søskenbarnekteskap og også i noen grad når det gjelder funksjonshemmede barn, som i debatten blir beskrevet som «misdannede barn» og «misdannede innvandrere». I etterpåklokskapens refleksjon vil jeg si at så gjøres uten at stigmabegrepet eller anvendelsen av det drøftes tilstrekkelig. Det er derfor aktuelt med en problematisering av begrepet og anvendelsen av det. Dette er ikke nødvendigvis en kritikk av at stigmabegrepet benyttes. Men i enhver analyse skal man være reflektert og kritisk til valg av begreper. Kan *stigmabegrepet* være konstruktivt som inntak til forståelse av debatten?

## Stigmabegrepet

Begrepet stigma er opprinnelig gresk. Det ble brukt om et kroppslig påført tegn i den hensikt å vise at den som bar tegnet var annerledes i en negativ betydning og dertil umoralsk. I norsk språk kan denne betydningen oversettes med «brennemerking», fordi tegnet, det vil si stigmaet, ble brent eller risset inn i huden til den enkelte, og dermed vanskelig å unnslippe. I en tidlig kristen sammenheng kjenner vi begrepet stigmata som røde kroppsmarker som ble tolket som hellig nåde i betydningen Guds nådegave eller under.

I innledningen til boken *Stigma* (2), som alle som befatter seg med stigma på en eller annen måte forholder seg til, sier Erving Goffman at begrepet fortsatt brukes nært opp til den opprinnelige betydningen, men at stigma heller betegner vanæren som brennemerkingen innebærer enn selve de kroppslige kjennetegnene.

Goffmans klassiske definisjon er at et stigma betegner «en egenskap som er dypt diskrediterende» (2, s.15). Et stigma består av «en spesiell relasjon mellom en egenskap og en stereotyp klassifisering av mennesker» (2, s.16). Det er denne relasjonen som endrer egenskapen til et negativt stigma, som potensielt kan bidra til uønskede sosiale konsekvenser (3). Han gjør et skille mellom de kroppslige-, de karatermessige- og de gruppemessige stigma. Etnisk bakgrunn og nasjonalitet er eksempler på sistnevnte, og synlige funksjonshemninger er eksempler på kroppslige stigma.

Et poeng hos Goffman er at en «egenskap som stigmatiserer den ene type bærer av stigmaet, kan hos en annen være en bekreftelse på dennes normalitet, og er derfor i seg selv verken av positiv eller negativ verdi» (2, s.15). Han fremhever derfor det relasjonelle når det gjelder å definere noe som et stigma. Hvilke egenskaper som forstås som diskrediterende eller som vannære vil variere, og fordi det ved alt sosialt liv foreligger normer for hvordan noe skal defineres som normalt, vil det foreligge oppfatninger om det motsatte. Den som kategoriseres som bærer av et stigma, kategoriseres derfor i motsetning til den normale, som en som avviker fra de normales forventninger og er derfor uønsket. Goffman sier også at den som blir kategorisert slik ikke er fullt ut menneskelig, og en konsekvens av stigmaet er derfor at man blir utestengt fra sosiale sammenhenger ved at folk fokuserer på stigmaet og ikke de andre egenskapene ved personen. En nærliggende følelse, ifølge Goffman, er skam hos bærere av stigmaet.

Et annet poeng med Goffmans begrep er at vi fordomsfullt tillegger de stigmatiserte en hel rekke andre negative egenskaper og dermed gjør generaliseringer basert på stereotyper. Det er dette antropologen Robert Murphy beskriver i boken «*The Body Silent*» (4) når han som fysisk funksjonshemmet også blir behandlet som om han ikke hører eller ser.

Goffman viser hvordan ulike sykdommer eller slektsmessige tegn oppfattes forskjellig i samfunnet og at måten de oppfattes på, altså hvorvidt de kategoriseres som et stigma eller ikke, får konsekvenser for den enkeltes forståelse av seg selv. Samspillet mellom personen og omgivelsene påvirker personens selvforståelse og kan bidra til selvoppfyllende profetier som forsterker stigmatiseringen. Goffman gjør et skille mellom de som er diskrediterte, der stigmaet er synlig og kjent, og de potensielt diskrediterte, der stigmaet ennå ikke er kjent.

Som interaksjonist er han opptatt av det relasjonelle mellom mennesker som samhandler. Goffman bruker f. eks. teateret som en analogi for å forstå dagliglivets samhandling (5). Begrepet «frontstage» er metaforen for den rolleutøvelsen og samhandlingen som foregår på scenen, det vil si i samhandling der regien i stor grad er definert. Anvendt på forståelsen av stigma; der stigmaet er synlig eller potensielt synlig. «Backstage» er metaforen for samhandlingen bak sceneteppet, der hvor man i mye større grad kan slappe av og heller planlegge det som skal skje «frontstage» og i mindre grad utøve det han kaller inntrykkskontroll. Inntrykkskontroll handler om de ulike måtene man benytter for å kontrollere informasjonen om seg selv, beskytte sin egen rolle og det inntrykket andre får av en i samhandlingen. Derfor er inntrykkskontroll et vesentlig trekk ved all «frontstage»-samhandling, slik jeg viser i innledningssitatene.

I en norsk antropologisk kontekst har Harald Eidheims forskning fra tidlige 1960-tallet blant kystsamer vært viktig for å forstå stigmatisering. Han bruker begrepet slik Goffman gjør i artikkelen om etnisk identitet som et sosialt stigma, der han viser hvordan samene blir kulturelt stigmatisert av nordmenn, og hvordan de i samhandling «frontstage», forsøker å underkommunisere de sosiale karakteristikkene som norske tolker som tegn på samiskhet (6). Eksempler på dette er at de bare snakket norsk seg i mellom i sosiale sammenhenger hvor norske deltok for ikke å fremstå som samer, eller at de byttet navn av samme grunn, og at samisk var forbeholdt «backstage» der norske ikke deltok. Både de diskrediterte og de potensielt diskrediterte vil ifølge Goffman nettopp gjøre slik Eidheim viser, at de gjennom samhandling med andre «frontstage» vil benytte ulike strategier for å forsøke å redusere betydningen av det de opplever som et stigma gjennom en bevisst kontroll av informasjon om seg selv. Pakistansk-norske kan på likende vis som disse kystsamene vise til når de blir spurt at de ikke gifter seg i slekten, men f.eks. med naboen, og underkommunisere at naboen nettopp kan være ens slektninger, fordi de vet at dette oppfattes negativt i en norsk kulturell kontekst.

I Eidheims analyse av samisk identitet som et etnisk stigma kan det stilles spørsmål ved hvorvidt dette fortsatt har gyldighet eller ikke. En gang

stigmatisert innebærer ikke nødvendigvis evig stigmatisering. Det Eidheim har i sin analyse, og som fra et antropologisk perspektiv er viktig, er den kulturelle sammenhengen fenomenet må forstås på bakgrunn av. Et slikt manglende perspektiv utgjør noe av hovedkritikken mot Goffman og hans analyser av samhandling. Et viktig poeng er derfor ikke å ta for gitt at visse sykdommer og funksjonshemninger innebærer et stigma, ei heller pakistaneres kulturelle praksiser, og heller stille spørsmål ved hvorvidt det foreligger stigma eller ikke. Dessuten kritiseres Goffman for at maktforhold ikke har et klart fokus i analysene (7).

I boken *Funksjonshemmet er bare et ord* trekker Grue (7) frem et interessant poeng fra den britiske sosiologen og aktivisten Mike Oliver, som mener at stigmabegrepet egner seg som en metafor for annerledeshetens opplevelsesmessige og erfaringsmessige dimensjon, men at det gir liten mulighet til å forstå hvorfor stigmatisering finner sted. Link m.fl. (8) forsøker i sin definisjon av stigma å se stigmatisering prosessuelt og skapt av strukturelle maktforhold (9), noe antropologene Das m.fl. (10) også viser til når de sier: «The issue of power is often lodged in the apparatus of the State, whose agents and agencies can stigmatize entire groups» (9, s.1526). Dette er et viktig poeng mht. den norske debatten om slektskapsbaserte ekteskap og syke barn.

### Ekteskap i slekten

Ekteskap mellom tremenninger eller nærmere beslektede personer kalles konsanguine. Et vanlig brukt begrep om slike ekteskap er *inngifte*. Selv har jeg valgt ikke å bruke inngiftebegrepet, nettopp etter refleksjon om at begrepsbruk kan bidra til stigmatisering, og heller si *slektskapsbaserte* om ekteskap mellom slektninger.

Assosiasjonene til inngifte er på mange måter negative. Et eksempel er fra avisen Morgenbladet som bruker begrepet *blodskam* i betydningen inngifte når tematikken igjen debatteres, f. eks. i januar 2011 (11). Blodskam er som kjent det begrepet som tidligere ble brukt for *incest*. Begrepsbruk sier mye om hvordan vi som lesere skal tolke tematikken. Hvorvidt endret begrepsbruk vil gi en endret betydning, kan ikke besvares her, men refleksjon er nødvendig.

På nettstedet [www.consang.net](http://www.consang.net) (12) vises en oversikt over utbredelsen av konsanguine ekteskap. Denne viser blant annet at de utgjør mellom 20 og 50 prosent av alle ekteskap i deler av Nord-Afrika, fra Midtøsten til Pakistan, samt i Sør-India. I Pakistan er det å gifte seg i slekten, først og fremst konsanguint, tradisjonelt det foretrukne. Undersøkelser fra 1990-tallet viser at andelen varierer mellom 38 og 62 prosent i Pakistan (13).

Det anslås at mer enn halvparten av verdens befolkning lever i områder hvor konsanguine ekteskap er vanlig, men i det meste av Europa er utbredelsen under 1 prosent. Ingen europeiske land har forbud mot søskenbarn-ekteskap, men Kina og mange stater i USA har et slikt forbud. I USA er forbudet knyttet til bekymring rundt integrasjon av religiøse minoriteter og dateres tilbake til det 19- og tidlig tjuende århundre (14,15).

I perioder har det heller ikke vært tillatt med søskenbarnektenskap i Norge. Kong Christian Vs lov av 1687 forbød konsanguine ekteskap, men i praksis var det mulig å søke om bevilling. Siden 1800 har slike ekteskap vært tillatt, og for nøyaktig 120 år siden var hvert 14. ekteskap i Norge konsanguint (16). Reduksjonen av slike ekteskap har først og fremst hatt å gjøre med demografiske forhold, som migrasjon til urbane strøk og USA, veiforbindelser ut av trange dalfører og et økende fødselsoverskudd, og ikke helseforhold. Hva angår innvandrerbefolkningen har flere grupper tradisjon for konsanguine ekteskap, i tillegg til samer og romfolket. Det å finne en partner i slekten er derfor en kulturell praksis som omfatter mange befolkningsgrupper.

## Risiko

Generelt har alle par som får barn 2,7 prosent risiko for at barnet vil ha få en medfødt genetisk tilstand, men hvis paret er søskenbarn, øker risikoen til 3,9 prosent, fordi søskenbarnpar i tillegg har økt risiko for å få barn med recessive tilstander (17) samt økt risiko for å få barn med multifaktorielle tilstander, som leppe-ganespalte, klumpfot og hjertefeil. Ved recessive tilstander arver barnet to kopier av den samme genmutasjonen, det vil si det samme sykdomsdisponerende genet; ett fra hver av foreldrene. Dette skyldes at det er økt sjanse for at begge i et søskenbarnpar har arvet en slik mutasjon fra felles besteforeldre, enn om paret ikke har slike besteforeldre. Hver og en av oss har tre til fem uheldige mutasjoner, men fordi den som vi får barn med vanligvis er bærer av andre slike recessive gener, går det stort sett bra. I en pakistansknorsk slekt vil imidlertid også par kunne være beslektet på annen måte i én eller flere generasjoner, noe som bidrar til ytterligere økt risiko.

Bakgrunnen for den økte risikoen for recessive sykdommer blant konsanguine par, er at denne formen for pardannelse bidrar til å redistribuere recessive mutasjoner for både sjeldne og mer vanlige sykdommer i befolkningen. Dette bidrar ikke til en økt risiko for noen bestemte sykdommer, unntatt der hvor det foreligger en kjent familiehistorie, og det bidrar til at enkelte sykdommer blir konsentrert i visse familier og ikke tilfeldig spredt i befolkningen (14,17,18,19), slik de er i den norske befolkningen.

Dette betyr det at de som er gift konsanguint vil ha ulik risiko for at hendelser skal inntreffe. Den ledende internasjonale kapasiteten på dette feltet, Alan H. Bittles (20) hevder at fordi man innen store deler av de befolkningsgruppene som praktiserer konsanguine ekteskap, også gjennom historien i mange hundre år har praktisert det å gifte seg innen avgrensede grupper, er det viktig å påpeke at det kan bli feil å knytte arvelige sykdommer til konsanguinitet. Han sier at «mange av de genetiske tilstandene som er beskrevet, er spesifikke for det enkelte samfunnet» (20, s.93). Dermed vil det ikke ha noen effekt å gifte seg med noen som en ikke regner som sin slektning, fordi de likevel genetisk er i slekt med hverandre (jf. 21, 22).

### Debatten og tallene

Mediedebatten fører til at det dannes en offentlig diskurs om søskenbarn-ekteskap og helseproblemer hos barn. Den har utgangspunkt i resultatene i doktoravhandlingen til lege og epidemiolog Camilla Stoltenberg fra 1998 (23), og startet dagen etter at hennes første artikkel ble publisert i 1997. Hennes forskning på alle fødte i perioden 1967 til 1995 viser i tillegg til økt risiko for medfødte misdannelser og spedbarnsdød, en lett forhøyet risiko for dødfødsel hos barn av konsanguint gifte foreldre. Dessuten bekreftes betydningen av konsanguinitet ved at risikoen for gjentakelse av hendelsen øker mer blant par som er søskenbarn enn om foreldrene ikke er det.

Debatten nådde et nytt høydepunkt omlag ti år senere i tiden før og etter at Stoltenberg og kolleger ved Folkehelseinstituttet publiserte forskningsrapporten *Inngifte i Norge. Omfang og medisinske konsekvenser* (17), som først og fremst bekreftet Stoltenbergs tidligere funn.

Den største ikke-vestlige innvandringsgruppen er den pakistanske med drøyt 30 000 personer som er innvandrere og deres etterkommere, og som rapporten viser, er det blant denne minoritetsgruppen at den høyeste andelen av konsanguine ekteskap finnes blant de som blir foreldre. Imidlertid viser rapporten at andelen søskenbarnpar som blir foreldre, tydelig er synkende i den pakistansk-norske befolkningen fra 2001 til 2005, både i første generasjon (fra 43,9 prosent til 33,1 prosent) og blant etterkommerne (fra 43,5 prosent til 28,6 prosent). Det mediene presenterer, er imidlertid overskrifter som «Inngifte er farlig for barna» (24) og «Stor helsefare» (25).

Det disse to studiene viser, er at når foreldrene er søskenbarn, er den relative risikoen for dødfødsel 1,63 gang i forhold til den norske, ubeslektede befolkningen og tilsvarende er risikoen 2,43 gang høyere for spedbarnsdød og to ganger (dobbelt) så høy for medfødte misdannelser enn når foreldrene er ubeslektede.

De finner også en økt risiko ved andre typer slektskap, men den er lavere. De konkluderer med at de fleste barn av konsanguine foreldre er friske og overlever, at ekteskapsformen medfører økning i risiko, men at andelen som rammes likevel er lav, men at det er en sterk opphoping i enkelte familier på grunn av ekteskapsmønsteret. For barn av pakistanske foreldre er foreldrenes slektskap årsak til 30 prosent av dødfødslene, 42 prosent av spedbarnsdød og 32 prosent av de medfødte misdannelsene, ifølge rapporten. Dette viser at det også er mange andre årsaker til barnedød og medfødte tilstander enn at foreldre deler biologisk arvemateriale, og at hovedregelen er at de ikke er genetiske årsaker til dødsfallene.

De sier også at foreldres konsanguinitet, uansett norsk, pakistansk, samisk osv., samlet sett forårsaker mindre enn 10 ekstra tilfeller av dødfødsel og spedbarnsdød per år i Norge, og omkring 20 ekstra tilfeller av medfødte misdannelser. Om lag 1/3 av tilfellene forekommer i helnorske familier, 1/3 i pakistansknorske familier og 1/3 blant andre minoritetsgrupper (26). Tallene er dermed små, men Surén m.fl. (17) anslår at de kan være noe høyere. Mange medfødte tilstander oppdages ikke før etter noe tid og vil derfor ikke bli registrert i Medisinsk fødselsregister.

## Diskusjon

Jeg skal gå nærmere inn i hvorvidt stigmabegrepet er dekkende for debatten. Spørsmålet er om begrepet, som nok kan forstås som klebende, er et alt for absolutt begrep. Imidlertid sier både Goffman (2) og andre, f.eks. Coleman (27,) at stigmatiserte tilstander kan være midlertidige. Kan det tenkes at man ved å ta begrepet frem i lyset, bidrar til at det blir mindre klebende og statisk, og derfor anvendbart eller rett og slett til å forkaste? Selv om begrepet kan knyttes til det å ha syke barn innad i pakistansknorske miljøer og utad i storsamfunnet til en etnisk gruppes ekteskapsform i en gitt tidsperiode, er det viktig nettopp å ha tidsdimensjonen med i en problematisering av begrepets egnethet.

Gitt at stigmabegrepet er egnet til å bidra til å forstå debatten, er det interessant å stille spørsmål ved hvem som i så fall blir stigmatisert. Slik jeg forstår debatten er det først og fremst de med pakistansknorsk bakgrunn som ikke åpenlyst tar avstand fra slektskapsbaserte og arrangerte ekteskap og de som ikke øyeblikkelig slutter å gifte seg i slekten. Dette fordi arrangerte ekteskap forstås som tvangsekteskap og søskenbarnekteskap forstås både som arrangerte og som resultat av tvangsekteskap.

Slektskapsbaserte ekteskap og syke barn kan neppe i debattens begynnelse forstås som et stigma blant pakistansknorske familier, men er begynnelsen på en debatt der forskningsresultater om helseforhold hos en etnisk



minoritetsgruppe blir trukket ut av en større sammenheng og brukt slik at det skapes en sterkt polarisert debatt.

Familier med funksjonshemmede barn deltar ikke i selve debatten, men gjennom begrepsbruken fra enkelte der de nevnte begrepene «misdannede innvandrere» brukes, fanger jeg opp signaler om at de opplever retorikken som krenkende og menneskefiendtlig. Slik jeg forstår disse familienes opplevelse av begrepsbruken og debatten rundt det å forby søskenbarnekteskap, er at det oppleves som et stigma i Goffmans forståelse av dette. Det er nettopp slik et stigma virker ved at de det gjelder fratras muligheten til å definere seg selv. Familier med syke barn er allerede i en sårbar posisjon nettopp fordi de har syke barn når det gjelder en potensiell stigmatisering, og som Goffman påpeker kan også stigmaet ramme familien. I tillegg er de i en utsatt situasjon fordi de er pakistansk-norske. Det er nettopp det som innledningssitatet viser; at etnisk identitet og funksjonshemming forsterker hverandre.

I debattens kontekst ser jeg to varianter av stigmatisering; en når det gjelder storsamfunnet, det vil si mediedebatten slik den utvikler seg, og en innad i pakistansk-norske miljøer. Innad handler dette om at familier med barn med synlig annerledeshet i betydelig grad stiller seg spørsmålet hva galt har vi gjort som har fått ett eller flere slike barn, og at de tror at andre tenker at familien har gjort noe galt, samtidig som de kan bli konfrontert med dette. Kulturelt sett ligger det sterke føringer i de pakistansk-norske miljøene om at funksjonshemming hos barn er knyttet til den religiøse prøvelsen, og at den enten er en straff for moralbrudd eller en gave (1, 28). De kan derfor oppleve å bli tillagt eller å tillegge seg skyld for hendelsen, samtidig som det kan medføre en betydelig opplevelse av skam fordi det blir tydelig for omverdenen at de har noe å stå til rette for overfor Gud.

Skyld kan rettes mot enkeltpersoner, mens skammen fordeles, det vil si den rammer flere. Dette innebærer at familier i stor grad underkommuniserer barns tilstander i møter «frontstage» med andre med pakistansk-norsk bakgrunn, mens de erfarer at de som de møter i tjenesteapparatet, har en mer inkluderende holdning til dem og at de derfor kan slippe opp litt på inntrykkskontrollen i slike møter. Men også noen forteller at mediedebatten har endret de profesjonelles holdninger og at de også i møter med dem kan føle at de er ansvarlige for at barna ble syke, enten foreldre er i slekt med hverandre eller ikke, fordi hjelperne ikke til en hver tid vet hvorvidt de er slektninger og fordi denne forklaringsmodellen etter hvert er ganske utbredt blant de profesjonelle. På den måten kan ekteskapsformen forstås som et stigma utad og det å ha syke barn kan forstås slik innad i miljøene. Det å gifte seg i slekten er imidlertid en kulturell praksis som representerer

det normale, mens det i debatten snus opp ned, og blir forstått som det unormale av majoritetsdebattantene. I debatten fremkommer det ikke at pakistanere kan føle skam, bare i samhandling «bakstage».

Manglende erfaringer fra levd liv preger debatten, det vil si stemmene til de som er gift i slekten og har syke barn, mens enkelte som har friske barn og er gift i slekten, står frem som sannhetsvitner på en vellykket reproduksjon. Når de med egenerfaring ikke har kommet på banen, kan dette i noen grad forstås på bakgrunn av at det også eksisterer makthierarkier innad i miljøene, der definisjonsmakten i størst grad er hos de som ikke er rammet. Det kan derfor godt hende at det ikke nødvendigvis er en stigmatisering av familiene som gjør at de ikke deltar, men helt andre mekanismer, eller det kan være at stigmatiseringen innad i miljøene er styrende for hvorvidt de med egenerfaring vil kommunisere at de har dette, eller om de vil fortsette underkommunisering. Slike makthierarkier kan være vanskelig å få innsikt i, mens definisjonsmakten i den offentlige debatten er mer iøynefallende. I debatten er det derfor viktig å stille spørsmålet om hvem som definerer felleskapsverdiene som minoritetsbefolkningen i debatten kreves at følger, samtidig som det er viktig å få innsikt i interne makthierarkier.

I en analyse er det som nevnt ovenfor nødvendig ikke å ta for gitt at et fenomen, i dette tilfellet slektskapsbaserte ekteskap, er et stigma. Klassifiseringen må undersøkes i praksis, det vil si hvordan fenomenet oppfattes av folk selv og hva de eventuelt gjør for å endre en praksis som kan oppleves som stigmatiserende. Antropologisk kunnskap er viktig og kan både vise at det er kan være slik man tror, eller motsatt.

Anvendt på mitt materiale vil jeg gi et eksempel på hvordan en familie med en diagnostisert recessiv tilstand som fikk genetisk veiledning anvender kunnskapen for å unngå å få flere syke barn i slekten. Familien ba om flere veiledninger og satte seg inn i den nye kunnskapen, spredde informasjon om arvegang til en hardt rammet slekt i flere land og å kartla slekten for å finne ut hvem som fortsatt kan være aktuelle ekteskapskandidater, og hvem som heller bør gifte seg ut av slekten. Ingen av slektens medlemmer har deltatt i diskusjoner utenfor slekten, men ungdommene kommer hjem fra skolen og forteller at de har hørt at søskenbarneekteskap ikke er bra, og mor sier da «hysj», og vet ikke helt når de skal ta det opp med barna. Men neste generasjon gjør kanskje andre valg med hensyn til ektefelle, ikke først og fremst fordi det er økt risiko for reproduktive hendelser, men fordi kulturelle praksiser stadig er i endring.

Denne familiens sykdom er en vel bevart hemmelighet mellom familien og spesialisthelsetjenesten, ikke fordi de opplever slektskapsbaserte ekteskap som stigmatisert, men fordi de oppfatter medfødte funksjonsnedsettelse

og arvelige tilstander som et stigma innad i miljøene og derfor ikke vil tilkjennegi dette. Denne familien og slekten sier imidlertid som flere andre, at de ikke lenger gifter seg i slekten uten å tilkjennegi at de oppfatter seg som potensielt diskrediterte, og dermed også bærere av skam. De sier at når de ikke lenger kan gifte seg i slekten, vil opplysninger om at mange av slektens personer er bærere av en arvelig sykdom kunne ekskludere dem fra ekteskapsmarkedet om dette ble kjent. Derfor kan det å være arvebærer potensielt være diskrediterende.

Den nye kunnskapen gir familien mulighet til å påvirke slektens fremtid. Paret er også fornøyd med den nye kunnskapen fordi den, ifølge mor, avkrefter moralske teoriene som årsak til at man får syke barn. Som tidligere nevnt er det nettopp det moralske aspektet som er sentralt innad i pakistanske miljøer i betydningen hva galt har vi/de gjort, og som for familier med syke barn, kan forstås som et stigma knyttet til en betydelig følelse av skam.

Forstått i en norsk debattsammenheng er familiens strategi en måte å søke seg vekk fra ekteskapsformen som utelukkende forbindes med noe negativt, hvis reproduktivt resultat i form av syke barn forstås som unødvendig, fordi pardannelsen oppfattes basert på gale premisser. Slekten kan likevel ikke lenger beskyldes for å utøve tvang, at de ikke gifter seg av kjærlighet eller oppfordrer til seksuelle relasjoner som i majoritetsbefolkningen ikke er allment akseptert, og som dertil oppfattes å være årsaken til syke barn på en måte som kan sies å være tatt ut av sine proporsjoner.

Den risikoen som søskenbarnektenskap utgjør, er blitt den overordnede teorien. Andre forklaringer lukker man øynene for, eller de etterspørres ikke. Spørsmålet er derfor om det er *konstruksjonen av risiko* som blir stigmatiserende og dermed moralsk førende.

I en slik politisert debatt med sterk grad av polarisering blir overdrivelse og benektning viktige strategier for på den ene siden å fremme politiske interesser og på den andre siden å beskytte seg mot det som av pakistansk-norske kan forstås som krenkende kritikk og mangel på respekt for deres normative verdier, samtidig som andre viser at familier og miljøer lar seg påvirke. For noen forsterker stigmatiseringen grenser mot majoritetssamfunnet, mens den for andre går på selvfølelsen løs. Dette handler også om at de opplever seg vanæret, og mister både respekt og selvrespekt.

Respekt (ghaerat) og respektløshet (beghaerat) er et begrepspar som i en pakistansk sammenheng brukes for å definere ære (izzat). Motsetningen til ære er ikke nødvendigvis ikke å ha ære, men vanære, noe som innebærer skam. Ved at viktige aktører i debatten opptrer på en måte som oppfattes som en slik mangl på respekt, kan dette bidra til en strategi der folk forsøker å beskytte seg mot denne vanæren. Ifølge Yang m.fl. (9) er grunnen til at et

stigma oppfattes truende nettopp fordi det innebærer tap eller ødeleggelse av verdier, i denne sammenhengen verdien av å gifte seg i slekten.

Kongefamilien skal tradisjonelt gifte seg med andre kongelige, og de to siste kongene er begge sønner av søskenbarnforeldre. Selv om det også har vært snakket om uheldige konsekvenser av slektskapsgifte blant kongelige, har det ikke bidratt til stigmatisering. Og det tok mange år før Regjeringen og Kong Olav V ga Harald tillatelse til å gifte seg med den ikke-kongelige Sonja nettopp fordi hun kom utenfra.

Denne prosessen har mange likhetstrekk med den som den pakistansk-norske «altnuligmannen» Abid Raja opplevde da han ønsket å gifte seg med en kvinne utenfor slekten. Men informasjon om at kongelige, samer og en betydelig andel av verdens befolkning praktiserer slike ekteskap, tar ikke fokus fra den pakistansk-norske befolkningen og har neppe bidratt til å endre folks forståelse av pakistansk-norske ekteskapsformer.

Både kongefamiliens og de pakistansk-norsknes ekteskapstradisjon handler også om å opprettholde identitet. Kongefamilien har på mange måter tilpasset seg storsamfunnet ved å endre praksis, men uten at de ble utsatt for press om å gjøre det; presset har heller gått den andre veien. Når de kongelige ikke kritiseres for ekteskap i slekten, mens de pakistanske opplever dette, kan det forstås i lys av statusforskjeller, samt at det å være etnisk minoritet ustanselig er en del av det å bli vurdert opp mot majoritetsbefolkningens verdier. Som ikke-kongelig kan imidlertid Mette-Marit raskt endre status og identitet gjennom giftermålet, noe etniske minoriteter med synlige tegn på annerledeshet ikke kan gjøre.

Hva er det så i debatten som bidrar til at det å gifte seg i slekten eller forsvare denne praksisen, kan forstås som et stigma for pakistansk-norske par?

For det første fordi denne debatten bare er én av mange om innvandrere og pakistanere, som f.eks. debatter om muslimer, islamisering, hijab og tvangsekteskap, og som når de legger seg oppå hverandre, til sammen kan bidra til stigmatisering.

For det andre preges debatten av at den etter hvert sammenfaller i tid med arbeidet om ny utlendingslov og ekteskapslov, og en betydelig satsing fra myndighetenes side til å avdekke og forebygge tvangsekteskap. Dermed blandes dette sammen med debatten om helse.

For det tredje fordi den kulturelle praksisen med slektskapsbaserte ekteskap vurderes opp mot majoritetsbefolkningens normer når det gjelder kriterier for pardannelse; kjærlighet, altså følelser mellom to personer. Pakistanerne anses derfor for å inngå ekteskap på feil grunnlag. Stigma handler nettopp om at de reflekterer verdiene i den dominante gruppen (27).

For det fjerde fordi den kulturelle praksisen knyttes til seksuelle tabuer, det vil si noe umoralsk og nærmest incestiøst både med og uten konkret bruk av begrepet innavl, som kan tolkes som et tegn for en avhumanisering. Et annet eksempel er overskriften «Søskenbarn-sex» på lederplass i Norges største lokalavis, Romerikes Blad (29) og et utdrag fra teksten er følgende:

«Søskenbarnektenskap var sosialt akseptert blant vanlige folk inntil ganske nylig, men i dag er det i de aller fleste etnisk norske familier absurd og utenkelig å inngå ekteskap i så nære relasjoner.»

Dette viser en tydelig avstandstakende holdning til en blanding av kategorier som ikke skal blandes. Slikt skaper resonans i befolkningen, og over flere sider svarer et utvalg personer med ulik bakgrunn at slik vil vi ikke ha det, når journalistene spør dem.

På bakgrunn av refleksjon etter terrorangrepet i Oslo og på Utøya 22. juli 2011 har imidlertid statsråd Ola Borten Moe i VG (30) beklaget sin tidligere bruk (31) av begrepet innavl om søskenbarnektenskap. Men spørsmålet er om det har noen betydning å beklage hvis det ikke etterfølges av en mer nyansert forståelse av hva det innebærer å gifte seg i slekten, og en mer nyansert forståelse av hva forskningen om reproduktive hendelser handler om.

## Avslutning

Jeg har gjort en analyse av en avgrenset tidsperiode. Men debatten vil fortsette, slik den også gjør i andre land (14, 32). Stoltenbergs forskning bidro utvilsomt, etter noe tid, indirekte til stigmatisering av slektskapsbaserte ekteskap, selv om Camilla Stoltenbergs stemme, når hun deltok, var en tydelig motvekt til den måten hennes forskning ble brukt på.

På samme måte vil min egen forskning kunne bidra til et enda sterkere fokus på en allerede utsatt gruppe, avhengig av hvordan forskningen blir forstått og brukt. Ingen kan se bort fra en slik effekt, og her har også mediene et etisk ansvar. Spørsmålet er om forskeres stemmer vil ha en dempende effekt eller bidra til økt stigmatisering. Som forsker og norsk har en uansett en betydelig grad av definisjonsmakt.

Spørsmålet for den videre debatten bør være: Hvordan kan det unngås at det å gifte seg i slekten blir et sosialt stigma i fremtiden på en måte som får en negativ betydning for pakistansk-norske personer og familiers identitet og selvfølelse? Dette handler om hvordan de pakistansk-norske på et mikronivå vil håndtere tematikken knyttet til slektskap og økt risiko for reproduktive hendelser. Handling på mikronivå er nemlig viktig med hensyn til hvorvidt et stigma blir opprettholdt (3). Dette kan de pakistansk-norske familiene umulig håndtere uten bistand fra de som er eksperter i å gi genetisk veiledning; medisinske genetikere og genetiske veiledere.

Det handler også om hvordan helsemyndighetene, helsepolitikere, ansvarlige for utdanningene og helseinstitusjonsledere på et på makronivå kan bidra til å styre debatten over i et annet spor der ikke lenger ekteskapspraksisen er det sentrale, men det å yte best mulig kunnskapsmessig tilgjengelige helsetjenester til risikofamilier. Dette handler derfor også om å styre tematikken over i andre fora. Det er imidlertid nettopp med hensyn til helseforhold at jeg mener stigmabegrepet er anvendbart, og ikke generelt med hensyn til pakistanere.

Helsemyndighetene har tidligere vært stille i debatten, og dette har pakistanerne merket seg. Spørsmålet pakistansk-norske miljøer derfor stiller seg, er hvorfor helsemyndighetene ikke viser at de engasjerer seg. Kan det være fordi problemet er mindre dramatisk enn det som gjenspeiles i debatten, eller har det seg slik at helseforhold hos minoritetsgrupper ikke er like viktige som for majoritetsbefolkningen?

Et interessant spørsmål er derfor hvordan debatten ville ha utviklet seg om helse og forhold for funksjonshemmede hadde vært hovedfokus i debatten, og med helsemyndigheter og funksjonshemmedes interesseorganisasjoner som pådrivere. Få med minoritetsbakgrunn er medlemmer av funksjonshemmedes interesseorganisasjoner, og dette kan forklare fraværet av foreningenes deltakelse.

Ved et perspektivskifte som her skissert, vil debatten ikke lenger få samme stigmatiserende kraft som når dens hovedaktører er de som er opptatt av innvandrings- og integreringspolitikk. I min studie har jeg nettopp funnet at genetisk veiledning er vanskelig tilgjengelig for de pakistansk-norske familiene og at dette blant annet har sammenheng med at de som velvillig yter veiledning, opplever at de ikke har den kompetansen de burde for å veilede minoritetsfamilier på en mer hensiktsmessig måte.

## Litteratur

1. Sajjad TA. «Hvis det fødes et sykt barn, hva tror du det skyldes?» *En medisinskanthropologisk studie av genetisk veiledning blant pakistansk-norske familier*. Oslo: Seksjon for medisinsk antropologi og historie, Helse og samfunn, Universitetet i Oslo, 2011. (PhD-avhandling)
2. Goffman E. *Stigma. Om avvigerens sociale identitet*. København: Gyldendals samfundsbibliotek, 1975 [1963].
3. O'Brien, J. Spoiled Group Identities and Backstage Work: A Theory of Stigma Management Rehearsals. *Social Psychology Quarterly* 2011; 74(3) 291-309.
4. Murphy R. *The Body Silent*. N.Y.: Henry Holt and Company, 1987.
5. Goffman E. *The Presentation of self in everyday life*. Storbritania: Penguin Books, 1984 [1959].

6. Eidheim H. When Ethnic Identity is a Social Stigma. I: F Barth (red.) *Ethnic Groups and Boundaries. The Social Organization of Culture Difference*. Oslo: Universitetsforlaget, 1969.
7. Grue L. *Funksjonsbemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag, 2004.
8. Link B og Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* 2001; 27, 363-85.
9. Yang LH, Kleinman A, Link BG, Phelan JC, Lee S, Good B. Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine* 2007; 64, 1524-35.
10. Das V, Kleinman A, Lock M, Mamphela R, Reynolds P. *Remaking a world: Violence, social suffering, and recovery*. Berkeley: University of California Press, 2001.
11. *Morgenbladet*. Blodskam og folkehelse. 20.01.11
12. www.consang.net
13. Bittles, AH. *Empirical estimates of the global prevalence of consanguineous marriages in contemporary societies*. Paper number 0074. Centre for Human Genetics, Edith Cowan University, Perth, Australia and Morrison Institute for Population and Resource Studies, California, USA: Stanford University, 1998.
14. Shaw A. *Negotiating Risk. British Pakistani experiences of genetics*. New York: Berghahn Books, 2009.
15. Ottenheimer M. *Forbidden relatives: the American Myth of Cousin Marriage*. Urbana and Chicago: University of Illinois Press, 1996.
16. *Store norske leksikon*: Inngifte.
17. Surén P, Grijbovski A og Stoltenberg C. *Inngifte i Norge. Omfang og medisinske konsekvenser*. Rapport 2. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2007.
18. Darr A. *The social aspects of thalassaemia major among Muslims of Pakistani origin in England: family experience and service delivery*. London: London University College, 1990. (PhD thesis)
19. Bennet RL, Motuksly AG, Bittles AH, Hudgins L, Uhrichs S, Doyle DL, Silvey K, Scott CR, Change E, McGillivray B, Steiner RD, Olson D. Genetic counselling and screening of consanguineous couples. *Journal of Genetic Counseling* 2002; II (2):97-119.
20. Bittles AH. Consanguinity and its relevance to clinical genetics. Mini Review. *Clinical Genetics* 2001; 60: 89-98.
21. Bittles AH, Black ML. Consanguinity, human evolution, and complex diseases. *PNAS* 2010; Vol. 107, suppl.1:1779-86.
22. Kanavin ØJ, Strømme P. Barn med neurodegenerativ sykdom. Kronikk. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 2010; 130:1489-92.
23. Stoltenberg C. Birth defects, stillbirth and infant death. Epidemiological studies of the effects of consanguinity and parental education on stillbirth in Norway 1967-1995. *Norsk Epidemiologi*. 1998; 8, Suppl. 2.
24. *Dagbladet* 23.03.07.
25. *Klassekampen* 23.03.07. Nettutgave.
26. Sørheim TA, Chaudhry FA og Heiberg A. Ikke grunnlag for forbud. *VG* 01.04.07.

27. Coleman LM. Stigma. An Enigma Demystified. I: Davis LJ. (red.) *The Disability Studies Reader*. N.Y.: Routledge, 2006: 141-157.
28. Sørheim, TA. *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2000.
29. *Romerikes Blad*. Søskenbarn-sex. 12.02.11. Nettutgave.
30. *Verdens Gang*. Angrer på ordet «innavl.» 05.08.11.
31. *Verdens Gang*. Dette er innavl. 09.02.11.
32. Bras H, Poppel FV og Mandemakers K. Relatives as Spouses: Preferences and Opportunities for Kin Marriage in a Western Society. *American Journal of Human Biology* 2009; 21:793-804.

### **Takk**

*Følgende personer takkes for kommentarer til manuskriptet: Thomas Hylland Eriksen, Benedicte Ingstad, Arvid Heiberg, Camilla Hansen, Gry Sagli, Grace Romsland og Inger-Lise Lien.*

*Torunn Arntsen Sajjad  
Forsker PhD/ antropolog  
Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI)  
Oslo universitetssykehus HF  
Ullevål sykehus, bygg 37A  
Postboks 4956 Nydalen  
N-0424 Oslo  
torunn.as@nakmi.no  
www.nakmi.no*