

KU LEUVEN

FACULTEIT SOCIALE WETENSCHAPPEN
MASTER OF SCIENCE IN DE SOCIALE EN
CULTURELE ANTROPOLOGIE

**WRITING A GENERATION
BEYOND LEPROSY**

An ethnographic drawing concerning the design of complex narratives and the constructions of practices which generations beyond leprosy meet and adopt

Promotor: Prof. Dr. P. Devlieger
Verslaggever: Dr. H. Roos

MASTERPROEF
Aangeboden tot het verkrijgen
van de graad van Master of
Science in de Sociale en Culturele
Antropologie
door
Nikita Lamaire

Academiejaar 2012 – 2013

KU LEUVEN

FACULTEIT SOCIALE WETENSCHAPPEN
MASTER OF SCIENCE IN DE SOCIALE EN
CULTURELE ANTROPOLOGIE

**WRITING A GENERATION
BEYOND LEPROSY**

An ethnographic drawing concerning the design of complex narratives and the constructions of practices which generations beyond leprosy meet and adopt

Promotor: Prof. Dr. P. Devlieger
Verslaggever: Dr. H. Roos

MASTERPROEF
Aangeboden tot het verkrijgen
van de graad van Master of
Science in de Sociale en Culturele
Antropologie
door
Nikita Lamaire

Academiejaar 2012 – 2013

A photograph of two women standing side-by-side in a room. The woman on the left is wearing a red and white patterned saree with a green border. The woman on the right is wearing a purple saree with a gold floral pattern and a gold necklace. In the background, there is a light blue wall with a religious poster of the Holy Family, a green cross, and a wooden door.

WRITING A GENERATION BEYOND LEPROSY

An ethnographic drawing concerning the design of complex narratives and the constructions of practices which generations beyond leprosy meet and adopt.

Nikita Lamaire
Leuven 2012 - 2013

“Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged at, least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place.”

Susan Sontag (1991: 3)

INHOUD

INHOUD	5
DANKBETUIGING	10
PROLOOG	15
EEN INTRO	16
MIJN QUEESTE	20
EEN BEELDENE VERANTWOORDING	23
HOOFDSTUK I: EEN COMPOSITIE, EEN BROUWSEL, EEN SCHETS...	27
1. AANGENAME KENNISMAKING	29
<i>1.1. EEN VLECHTWERK VAN TIM INGOLD</i>	33
<i>1.2. EEN TWIST</i>	34
<i>1.3. EEN AFGELEGEN OORD: “WASTELAND” OR “HOMELAND”</i>	36
1.3.1. Een gedetailleerde omschrijving van een tocht naar een nieuw begin	38
<i>1.4. GRENZEN EN MARGES DIE JE TREFFEN EN ONTMOETEN</i>	41
2. BETHSAÏDA COLONY	44
<i>2.1. ONBEWOOND</i>	47
<i>2.2. “THE PRACTICE OF BEGGING”</i>	49
<i>2.3. VORST IN EIGEN HUIS</i>	54

3. SEVA YOTTHI COLONY	56
3.1. <i>BAAS OVER EIGEN GRONDGEBIED: ‘LAND PROPERTY RIGHTS’</i>	58
3.2. <i>REVOLTE! : BETHSAÏDA WERD GEBLUST, SEVA YOTTHI WERD GEBOREN</i>	60
4. HUWEN BINNEN DE GRENZEN VAN NIEUWE TENDENSEN	63
4.1. <i>KIEZEN IS OOK VERLIEZEN</i>	64
4.1.1. Een Ontmoeting synchroon met een Dialoog	65
4.2. <i>PROEF DE GRENZEN</i>	69
<u>HOOFDSTUK II: MIJN PERSOONLIJK SIGNATUUR</u>	76
1. EEN DROGBEELD	78
2. EEN ILLUSIE WORDT EEN DESILLUSIE	81
3. EEN ANTROPOLOOG “ONTKLEEDT”	83
3.1. <i>THE SELF</i>	84
3.2. <i>DE METAMORFOSE VAN NIKITA NAAR NIKITHA</i>	87
3.3. <i>TRANSFORMATIE VAN DE ANDER</i>	91
4. DATA VERZAMELEN: INFORMELE, GEZELLIGE VELDWERKMETHODE	93
4.1. <i>GRENZELOZE INFORMELE ONDERZOEKSMETHODIEK?</i>	96
4.2. <i>EEN EINDELOOS PROCES</i>	96

HOOFDSTUK III: METAFORISCHE GELADENHEID EN BELADENHEID **104**

1. MIJN PERSOONLIJKE NOOT **106**

1.1. *‘VLAANDEREN ZENDT ZIJN ZONEN UIT’* 107

1.2. *“BEHANDELEN ALS EEN MELAATSE”* 109

2. METAFORISCHE GELADENHEID VAN EEN ZIEKTE ALS LEPRA **111**

2.1. *BELADEN, BELASTEN EN VERZADIGEN* 112

2.2. *BEELDVORMING: EEN BELICHAMING VAN LEPRA* 117

2.3. *LEPRA WORDT EEN BUTTO: “BODY READINGS”* 119

2.4. *EEN GETUIGENIS: 10 – 36* 123

3. MIJN TRANSLATIE VAN EEN LOCATIE **124**

3.1. *PERSONEN GERAAKT DOOR LEPRA* 128

HOOFDSTUK IV: DE CREATIEKRACHT TOT EEN SCHEPPING VAN EEN LEPRA KASTE **137**

1. *THEY SHARED A NOTION OF “LEPROSY CASTE”* **139**

1.1. *NIEUWE KASTENSTRATEGIËN* 141

1.1.1. *‘JATI’* 142

2. AANZET TOT EEN LEPRAKASTE **145**

2.1. *DE AFREIS NAAR EEN NIEUW PARADIJS?* 146

2.2.	<i>HERDEFINIËREN</i>	149
3.	DE GENESE VAN EEN GEOBSERVEERDE, GECONSTRUEERDE KASTE	151
3.1.	<i>'REDDY' OR NOT? : "WHO DO YOU MARRY?"</i>	154
4.	EEN ONTKNOPING...	155
HOOFDSTUK V: "IN HET ECHT WEVEN"...		161
<hr/>		
1.	HET CONNUBIUM & HUWEN	163
1.1.	<i>ANTHROPOLOGY OF RELATEDNESS</i>	166
2.	'HER' - SCHEPPING VAN VERWANTSCHAP	168
2.1.	<i>EEN ODE AAN KINSHIP</i>	172
2.2.	<i>EEN ONTMOETING MET VERWANTSCHAP</i>	172
2.2.1.	Nieuwe Geobserveerde Huwelijkstactieken	173
3.	EEN WEEFGETOUW	175
3.1.	<i>WEVEN VAN NIEUWE HUWELIJKSRELATIES</i>	175
3.2.	<i>BINDENDE KRACHT VAN HET WEVEN</i>	178
3.3.	<i>EEN MATRIMONIUM BINNEN EEN LEPRAKASTE</i>	181
4.	EEN HUWELIJKSMUTATIE	183
4.1.	<i>VERSNIPPERING EN DE KOMST VAN COMPLEXE STRUCTUREN</i>	184
4.2.	<i>STIPULEREN VAN EEN HUWELIJKSTOCHT</i>	188

HOOFDSTUK VI: ... EN “THE LAND PROPERTY RIGHTS” BAAS IN EIGEN HUIS!	194
1. DE STRENG IN DE VLECHT	196
<i>1.1. METAFORISCHE BELADENHEID</i>	197
1.1.1. Stigma en zijn secundaire winsten	198
<i>1.2. SOCIAAL BESMET</i>	199
<i>1.3. HUWEN EN VERTOEVEN IN DE MARGES</i>	200
2. AN OPEN ENDING STORY	202
EPILOOG	204
“BEYOND” WRITING A GENERATION BEYOND LEPROSY...	204
BIBLIOGRAFIE	210
GLOSSARIUM	222
BIJLAGE 1: VAAGHEID OVER MELAATSHEID	227
BIJLAGE 2: “GEOGRAFISCHE LOCATIE”	230
BIJLAGE 3: “AUTORICKSHAW”	231
BIJLAGE 4: “KLEDING”	232
BIJLAGE 5: “GORINTAKU”	233
BIJLAGE 6: “MUGGU”	234
BIJLAGE 7: “ROEPIES”	235

DANKBETUIGING

Mijn kennis en deze masterproef is geen individuele arbeid maar een gedeelde prestatie. In deze compositie ben ik slechts een zender van mijn informanten en bezit ik een steeds sturende aanwezigheid (Devisch 1993). Joao Biehl (2005) bekrachtigt deze blik: “as the ethnographer and interpreter, I am always present in account” (Biehl 2005: 20). Dit etnografisch werk bezit een socio – centered karakter, deze monografie kwam tot stand dankzij een knoop van relaties en geconstrueerde bruggen of cross-roads. Om deze reden dank ik de informanten die dit werk mogelijk maakten en creëer ik ruimte om ons relaas uiteen te zetten, te exposeren en onze stem te communiceren.

“This is one of the many good things about anthropology and the knowledge it produces: its openness to theories, its relentless empiricism, and its existentialism as it faces events and the dynamism of lived experience and tries to give them a form.”

Joao Biehl (2005: 15)

Na mijn verblijf in India, klem ik mijn pen in mijn rechterhand om een *dankwoord* neer te krabbelen. Met een pen geklauwd tussen mijn vingers hoop ik een compositie te brouwen. Bij het schetsen van een *danku* zit mijn pen gevangen en vergrendeld in mijn rechterhand verzegeld door dubbele gevoelens. Een affect getekend door twijfel ontmoette me tijdens het ontwerp van een klad genaamd *dankwoord*. Tijdens mijn veldwerk werd ik gekweld door de beleefdheid waarin mijn gezin me grootbracht. Iedereen was de eerste weken van mijn verblijf steeds in de weer om me een aangenaam verblijf te bezorgen. Ik liep iedereen achterna met de woorden *thank you*. Op een bepaald ogenblik hield Moses de woorden tegen en slikte ik ze terug in. Het moment van een *rites de passage* was aangebroken. Vanaf nu geen *thank you* meer, want een dank uiten betekende dat je geen sociale relatie wou aangaan met de persoon in kwestie. Soms mompelde ik

de woorden, *thank you*, maar op zo'n lage frequentie dat het onhoorbaar werd gecamoufleerd¹. Wellicht is het moment aangebroken om een nieuwe *rites de passage* te omarmen. Meerbepaald een transformatie of een metamorfose waar *Nikitha* slechts een actieve rol speelt op een lage frequentie en Nikita terugreist naar een hoge frequentie die heerschappij krijgt in mijn bestaan. Met andere woorden wordt deze *rites de passage* naar Nikita, gesymboliseerd door deze *merci*.

Ik kookte, poetste, shopte, zwom, sliep, praatte, roddelde met personen getroffen door lepra, in de *Bethsaïda* en *Seva Yotthi Colony*, gedurende een bescheiden periode van drie maanden. Deze gezellige, informele methodologie leidde tot een rijk etnografisch werk en drijft me tot de constructie van deze genuanceerde en gedetailleerde monografie. Deze etnografie is niet tot stand gekomen door een monoloog maar door gefortuneerde dialogen waarvoor ik vele mensen een *welgemeende merci* schenk.

Dit werk en tevens onderzoek, werd gebaard en verwekt dankzij relaties die gekarakteriseerd werden door reciprociteit, sympathie en zelfs vriendschap.

Ik dank, als eerst, de Damiaanactie België die dit antropologisch avontuur mogelijk maakte, ze openden hun organisatie en brachten me in contact met het fenomeen *netwerken*. Luc Comhaire en Tine Demeulenaere begeleidden me doorheen een queeste, die me uiteindelijk in zuidelijk India bracht.

Luc Comhaire liet me kennismaken met Shiva Kumar en Camillus Rajkumar, die me op hun beurt in contact brachten met een project gesponsord door *Damien Trust Foundation India* in Nellore en me ondersteunden tijdens het plannen van mijn verblijf. *Damien Foundation Trust India* bracht me naar nieuwe poorten en nieuwe

¹ Hiermee verduidelijk ik dat een volledige *rites de passage* in het veld vergelijkbaar is met een onbereikbare grens of horizon. Je kan er naar verlangen en je probeert deze utopie te omarmen maar tergelijktijd blijf ik gevangen in een fase die wordt getekend als '*inbetween*' (Turner 1974).

paden. Daarnaast begeleidden ze me doorheen een proces van intensief netwerken en ontvingen ze me met gastvrijheid in Nellore.

Te Nellore kreeg ik goede zorgen van Narajnamma, ze ontpopte zichzelf tot mijn *amma* en zorgde iedere dag opnieuw voor een gezellige warmte en overheerlijke maaltijden. Ze motiveerde me om het reilen en zeilen van India te ontdekken. Hiernaast steunde ze me gedurende mijn transformatie van *Nikita* naar *Nikitha*.

Tijdens mijn verblijf in het Zuiden van India kon ik steeds terugvallen op twee centrale figuren in mijn onderzoek. Op een lage frequentie waren ze steeds aanwezig. Moses verzorgde alle praktische zaken, zoals treintickets, een tolk,... Fysiotherapeut Piet Hemerijckx, één van mijn informanten, was op een hogere frequentie aanwezig in dit onderzoek. Hij was mijn schakel en liet me kennismaken met leprakolonies in Andhra Pradesh. Daarnaast stond Piet Hemerijckx, die zich ontpopte als *Tata*², steeds klaar voor mijn duizend-en-één vragen waarvoor ik hem dank.

Na twee weken, kreeg ik dankzij netwerken een kans om te verblijven bij de zusters van *Sint – Anne*. Deze zusters, *Father George* en *Brother*, maakten dit onderzoek mogelijk door zichzelf open te stellen voor mij en me tevens toe te laten in de *Bethsaïda Colony*. Ik dank *Sister Mary*, *Sister Elsamma*, *Sister Rita* en *Sister Anna-Mary* voor hun gastvrijheid, voor hun sympathie, voor hun vriendschap en warmte.

Personen wonende in de *Bethsaïda Colony* wil ik gelijkwaardig danken, voornamelijk de kinderen voor hun leuke warme tijden en hun bijdrage aan mijn onderzoek als tolk. Daarnaast wil ik een speciaal woordje *danku* wijden aan *akka* en diens man, aan *Salama*, *Madhu*, *Pushpa*, *Lackschmi*. Ik dank eveneens *The Seva Yotthi*

² *Tata* was een *inside joke*. Het betekent in Telugu grootvader. Hij was te jong om een grootvader te zijn waardoor dit een grap was, maar tegelijkertijd was deze grap geladen door een getuigenis van een sociale relatie.

Colony en *Rapur Colony*. Ik uit mijn dank aan de personen die me antwoorden doneerden en tevens nieuwe vragen vergezeld door nieuwe visies offerden.

Ik ging mijn dankwoord van start met personen die me steunden in België, waarna ik naar India trok. Maar ook na mijn terugkeer kreeg ik steun en toeverlaat van vrienden en familie. Als ik aan mijn vrienden mijn masterproef wou toelichten of mijn gevoelens bij deze masterproef wou ontvouwen, sprak ik over mijn metaforisch ei dat ik probeerde en soms faalde te broeden. Ondanks ik startte met broeden, onmiddellijk na mijn veldwerk, was dit werk een lang proces en baarde ik dit ei niet over één nacht ijs. Mijn proces, het baren van mijn ei, deed ik niet alleen. Vele personen spelen een actieve rol gedurende de verwekking en het baren van deze monografie.

Voor de geboorte van deze monografie dank ik Hanne Ruttens, Gert Poelmans, Isabelle Benoit, Maïte Vandenbrouck, Bompa en Mammie, Mama en Papa. Met andere woorden is deze monografie niet enkel een rijke constructie dankzij mijn leerzaam en gefortuneerd verblijf in India. Ook op Belgische bodem zijn er belangrijke schakels, die het werk maken tot het product dat je vandaag, uiteindelijk, leest. Zo uit ik een speciaal dankwoord aan mijn *duplexgenoten*, voor hun geduld, voor hun zakdoeken, voor duizenden gesprekken, onnoemelijke en onvoorwaardelijke steun en het nalezen van deze masterproef. Deze personen waren steeds aanwezig en zorgden ervoor dat deze monografie, gepaard met een proces van metaforisch broeden, in mijn computer geraakte.

Ik dank mijn promotor, Professor Patrick Devlieger en diens assistent Jori Decoster. Ik dank hen om me te redden uit mijn antropologische crisissen en me als antropoloog, auteur en twijfelaar bij te staan in het bewandelen van een onbekend pad vergezeld door vele hindernissen en uitputtende parcours.

Nikit(h)a,
Woensdag, 8 mei 2013

Several weeks after my return I phoned the friend whose conversation had sent me to the field in the first place.

- 'Ah, you're back'
'Yes.'
- 'Was it boring?'
'Yes.'
- 'Did you get very sick?'
'Yes.'
- 'Did you bring back notes you can't make head or tail of and forget to ask all the important questions?'
'Yes.'

Nigel Barley (1986: 190)

PROLOOG

Tijdens mijn veldwerk werd ik geraakt door levens die voordien een onzichtbaar bestaan kenden en resideerden in een schaduw. Voor mijn vertrek naar India stond ik nooit eerder stil bij de aanwezigheid van personen die ‘sociaal’ getroffen werden door lepra. Ik was blind voor het sociale karakter van deze ziekte. Ik definieerde lepra enkel als een lichamelijke beleving, in het leven vergezeld door een stigma. Met andere woorden wierp ik enkel een blik naar een generatie getroffen door lepra, maar ik stond nooit eerder stil bij de generaties nadien die besmet werden door de metaforische beladenheid van een geografische locatie en lepra. Na een ontmoeting en een kennismaking met deze generaties ‘beyond’ lepra, die sociaal werden getroffen door deze ziekte, besloot ik op zoek te gaan naar consequenties van een metaforisch beladen ziekte voor de generaties nadien. Ik spitte dieper in dagdagelijkse praktijken die volgens mijn waarnemingen werden geconfronteerd met een transformatie vanwege de aanwezigheid van lepra. Ik onderzocht implicaties en complicaties waarmee generaties nadien werden geconfronteerd door het geconstrueerde taboe omtrent lepra en diens visuele verwickelingen.

Volgens William Kentrige is het moment aangebroken om licht te werpen op deze stille schaduwen in deze wereld. Mijn plan luidt als volgt, ik wil een generatie na lepra exposeren in dit etnografisch werk. Volgens Professor Filip De Boeck impliceert dit het volgende: “To make yourself visible, you need to be heard.” Deze stelling, leidde me eerder naar nieuwe vragen dan frisse antwoorden. Hoe kan je ‘the black box’ of ‘la chambre noir’ doen keren? Door een zichtbaar bestaan toe te kennen en hun stemmen op te vangen, maar hoe moet je een stem vertalen, verwoorden zodat mensen je horen? In deze masterproef geef ik mijn queeste weer en exposeer ik personen die voordien geen plek bemachtigden in je gedachten en denken. Ik hoorde hen en poog hun zender te zijn door hun narratieven te vertegenwoordigen in deze monografie, maar tijd heeft zijn invloed. Omwille van deze reden neem ik zowel pre-, per-, post-fieldwork onder de loep. Zowel de voorwendsels als de

nabevingen worden met belang behandeld, net zoals mijn aanwezigheid in het veld dat impact en kracht straalt (Fabian 2010).

“It is time that we give a voice to those who contracted and suffered from the disease and gain some insight into their daily lives, that we go beyond those histories that have focused on the exemplary service of one Catholic priest, and tell the story of – or give a voice to – those he served. It is a formidable task indeed in that, as anthropologist Arthur Kleinman has stated, “we, each of us, injure the humanity of our fellow sufferers each time we fail to privilege their voices, their experiences.”

Kerri A. Inglis (2013: 13)

EEN INTRO

Deze monografie over personen getroffen door lepra in het Zuiden van India³, is geschreven binnen een context om het behalen van een *Master of Science in Sociale en Culturele Antropologie* aan de Katholieke Universiteit Leuven. Met andere woorden symboliseert deze monografie mijn laatste stap in een opleiding die niet getekend wordt door een einde. Een studie in sociale en culturele antropologische wetenschappen is een levenslange verbintenis, die je niet enkel drijft tot denken binnen een universitaire context, maar die een onbegrensbaar bereik kent in je dagdagelijks leven. Om deze reden symboliseert dit werk meer dan enkel en alleen ‘het behalen van een diploma *Master of Science in Sociale en Culturele Antropologie*’. Dit etnografisch werk verrijkte mijn visie en is een ‘blikopener’ voor zowel de schrijver, de antropoloog als de lezer.

³ In dit etnografisch werk beschrijf en analyseer ik gedetailleerd personen getroffen door lepra uit het Zuiden van India, Andhra Pradesh. Mijn waarnemingen en observaties vergaarde ik gedurende mijn verblijf in de *Bethsaïda Colony* en *Seva Yotthi Colony*. Omwille van deze reden zijn deze bevindingen niet generaliseerbaar en beschrijf ik enkel elementen of thema’s die ik ontmoette in deze leprakolonies.

Tijdens het schrijven, na mijn veldwerk, werd ik sterk beïnvloed door het boek *Weaving Threads of Life: The Khita Gyn-Eco-Logical Healing Cult*, een krachtig en impressionante monografie gecomponeerd door Professor René Devisch (1993)⁴. Na het verslinden van deze etnografie, concludeerde ik dat lepra te lang geëxplodeerd werd als enkel en alleen een lichamelijke belevenis. Mijn scholing in biomedische wetenschappen, als verpleegkundige verliet ik. Ik maakte kennis met een nieuwe wereld. Na mijn ontmoeting met het boek van René Devisch besloot ik lepra te benaderen en te belichten vanuit zijn sociale karakter. Lepra is naast een lichamelijke gebeurtenis, tevens sociaal gevoed en geraakt. Een sociaal construct dat niet uitsluitend door een individu wordt beleefd. Volgens mijn waarnemingen werden verschillende generaties geïnfecteerd met de percepties van deze ziekte. Waardoor dagdagelijkse evidente praktijken worden getransformeerd als een strategie of een antwoord op deze sociale infectie.

Het sociale lijden werd geboren in een sociale interactie. Lepra wordt gepercipieerd als deviant dat zich in het gezelschap bevindt van een stigma. Dankzij René Devisch (1993) besloot ik de term ‘sociaal

⁴ René Devisch (2011) werd sterk beïnvloedt door het Frans Structuralisme, Claude Lévi – Strauss was zijn inspiratiebron. Deze invloed wordt tevens een stempel in het werk van Professor René Devisch, waardoor dit eerder als abstract wordt gecategoriseerd. Dit abstract milieu waarin hij schrijft heeft ertoe geleid dat hij bewust koos om geen narratieven op te nemen in zijn monografie “*Weaving Threads of Life*” (Devisch 1993). Dit heeft tot consequentie dat dit etnografisch werk absoluut geen humaniserende tonen draagt. Ondanks deze leerrijke lectuur kies ik bewust om deze narratieve klanken wel op te nemen in mijn monografie. Om niet te struikelen omtrent de problematieken van anonimiteit kies ik bewust om geen namen te publiceren, maar eerder de naam van de geconstrueerde relatie weer te geven. Daarnaast werd door mij, tijdens het lezen van dit etnografisch, het ontbreken van narratieven als een gemis ervaren. Daarnaast distancieer ik mezelf van René Devisch zijn ‘volledig lidmaatschap’ en erken ik mijn belevenis, waarnemingen binnen een beperkt lidmaatschap. Dit leidt naar een spanningsveld tussen ‘afstand en nabijheid’ in dit werk, waar ik mezelf bewust van ben.

getroffen door lepra' te introduceren in dit etnografisch werk, net als Fabienne Martin (2011) in haar boek *Reconstruire du Commun: Les créations sociales des lepreux en Inde*, ik citeer: “*Il est question ici de vies qui ont été profondément et irrémédiablement transformées; de ruptures, d’une multiplicité de petits actes pris dans des jeux de contraintes et de dépendances, mais aussi de luttres, de résistances, et en définitive de créations sociales.*” (2011: 11). Door het gebruik van deze term ‘sociaal getroffen door lepra’, erken en herken ik het sociale karakter van lepra en de relaties die erdoor gevoed en geraakt worden, zowel de geïnfecteerde generatie door het bacil dat lepra veroorzaakt als de generaties nadien die werden besmet door de metaforische beladenheid die deze ziekte draagt.

Naast het lichaam, verwekt deze ziekte een aantasting van sociale relaties. Tot gevolg construeerden personen getroffen door lepra nieuwe strategieën die sterk tot uiting komen in het connubium, zowel door de generatie die lichamelijk getroffen werd als de generaties nadien die sociaal geraakt zijn en deze ziekte sociaal beleven. Met andere woorden exploreer ik hoe deze ziekte, lepra, zowel het nucleaire gezin als familie als hun connecties met het land affecteerde (Inglis 2013).

Deze argumentatie verheldert mijn keuze om *beyond* de eerste generatie, getroffen door lepra, te treden. Omwille van deze reden koos ik voor de titel “*Writing a Generation Beyond Leprosy: An ethnographic drawing concerning the design of complex narratives and the constructions of practices which generations beyond leprosy meet and adopt*”. Om een duidelijk kader of *framework* te scheppen, laat ik andere, voorgaande generaties niet onbelicht. Door mijn leeftijd, gender ontmoette ik gedurende mijn periode van participerende observatie dagelijks personen die enkel sociaal geraakt waren en levens waar lepra op een sociale frequentie resideerde. Voor mijn vertrek duidde ik dit thema niet aan als een centraal onderwerp van mijn onderzoek. Eerder stond ik niet stil bij het bestaan van deze personen, door een ontmoeting en een kennismaking leerde ik hen kennen. Door een ontmoeting streef ik na om hen een belicht bestaan toe te kennen. Met andere woorden kan je deze masterproef benoemen tot *the anthropology of a shadow*. Ook

al is de aanwezigheid van deze ziekte op lichamelijke frequentie sterk gedaald door de komst van nieuwe ontwikkelingen binnen de biomedische wetenschappen, toch blijft deze ziekte sluimerend aanwezig in de levens van honderden personen in leprakolonies die ik gedurende mijn tocht ontmoette.

Technologie en nieuwe ontwikkelingen in de biomedische wetenschappen resulteerden in het controleren en beheersen van melaatsheid door middel van medicatie en reconstructieve chirurgie. Toch is deze ziekte nog steeds aanwezig en lijden de kinderen onder de implicaties van de metaforische beladenheid van lepra. Desondanks het sociale karakter van lepra, waar vele volgende generaties slachtoffer van zijn, vinden deze levens zich aan de schaduwzijde en wordt hun bestaan onderbelicht. Ze bevinden zich in een status die ik benoem tot *betwixt and between* (Turner 1974). Ondanks ze lepra niet lichamelijk beleven, dragen deze levens littekens, die resulteerden in nieuwe tendensen en nieuwe praktijken die ik gedurende mijn veldwerk in Andhra Pradesh waarnam. Leprakolonies kennen geen einde, maar een grenzeloos voortbestaan door het sociale karakter van deze ziekte.

Ik ga van start en eindig met het vraagstuk omtrent *the land property rights*, aangezien dit de stimulus van mijn onderzoek was. Bij mijn aankomst sprak Santosh me aan, een net afgestudeerde arts die een voorliefde bezat voor medische antropologie, over de opstanden omtrent eigendomsrechten. Aangezien ik dit onderwerp niet aanraakte als een onderzoeksthema liet ik dit aan me voorbijvaren. Na een draai gekarakteriseerd door 180° kon ik niet meer om dit thema heen. Het protest omtrent eigendomsrechten zit verstrengeld in mijn onderzoek, waardoor ik deze monografie open en sluit met de revolte omtrent eigenen. Dit thema vormt de streng in deze vlecht. Andere topics en issues, die ik aanraak, bevatten steeds tinten en klanken van dit protest.

Na een gedetailleerde en genuanceerde contextschepping, getuig ik over mijn persoonlijk signatuur op mijn waarnemingen. Nadien verlaat ik het onderdeel contextschetsing om dieper in te gaan op de oevers van de samenleving of de leprakolonies. In deze leprakolonies

observeerde ik de creatie van een nieuwe leprakaste. De genese van een nieuwe kaste resulteerde in een lepra – endogamie. Deze endogamie resulteert in het ontstaan van nieuwe huwelijksrelaties. Daarnaast leiden deze veranderde praktijken en nieuwe tendensen tot een opstand. Via deze weg wil ik de routes tot de opstand van eigendomsrechten behandelen, illustreren, exposeren, verduidelijken en een stem geven.

MIJN QUEESTE

Wanneer ik terugblik op mijn aantekeningen, de ‘kribbels en krabbels’ voor mijn vertrek, blijkt dat ik niet vertrok als een onbeschreven blad. Ik vertrok naar India, Andhra Pradesh, met bepaalde ideeën die werden geconstrueerd door mijn ervaringen met Pater Damiaan en zegswijzen zoals “ga je me behandelen als een melaatse?”. Ik dacht voorbereid te zijn op de belevenissen die me te wachten stonden. Maar uiteindelijk bleek de reconstructie van een realiteit, niet de werkelijkheid te zijn die ik waarnam, beleefde, ervaarde en waarin ik participeerde tijdens mijn verblijf in leprakolonies. Deze tegenstellingen, die mijn onderzoek tekenden, brachten spanningen teweeg gedurende mijn veldwerk. Ik was voorbereid en toch werd ik overvallen door een werkelijkheid die me onbekend leek. Dit spanningsveld hield consequenties in tijdens mijn queeste, die de eerste weken nergens naar leidde. Ik stelde voor mijn vertrek onderzoeksvragen op. Uiteindelijk bleek, ook ik, geen uitzondering op de regel te zijn. Ik vertrok, ik participeerde, observeerde en kwam terug met nieuwe ideeën.

Ik vertrok met een plan dat uiteindelijk onhaalbaar bleek. Ik wou de wereld van de personen getroffen door lepra percipiëren van de grond, ik wou gesprekken voeren over hun voeten en het gebruik van speciaal schoeisel. Ik richtte me, als eerst, op de materialiteit van deze ziekte. Uiteindelijk werd ik verrast door een andere realiteit, zo bleken de leprakolonies voornamelijk bewoond te worden door personen die sociaal geraakt zijn door deze ziekte. Daarnaast bleek het gebruik van speciaal schoeisel slechts beperkt te zijn. Ondanks

mijn disctanciëring van deze materiële aanpak en visie, werd ik hiermee geconfronteerd wanneer ik in contact kwam met de problematieken omtrent *land property rights*.

Tot gevolg kwam ik terug met zowel nieuwe vragen als nieuwe antwoorden. Tijdens mijn verblijf werd ik steeds geconfronteerd met de opstanden, omtrent *land property rights*, die regeerden in de leprakolonies. Personen getroffen door lepra en diens kinderen uitte een protest. Ze eisen namelijk eigendomsrechten van de huizen waar vele generaties van hun gezin woonden, aten, leefden en zich eigen maakten. Deze *Land Property Rights* bevatten meer dan enkel *baas in eigen huis*, het behelst voor hen tevens een kans tot zelfmanagement en een verzekering van de broze toekomst die hun kinderen, kleinkinderen, achterkleinkinderen bezitten. Aangezien dit een heet topic was in de leprakolonies en iedereen me met deze opstand overrompelde ging ik dieper graven en spitten. “*Waarom wordt er vandaag een oorlog gevoerd om eigendomsrechten in de leprakolonies die ik ontmoette in Andhra Pradesh?*” Deze disharmonie en tevens dispuut wil ik in deze masterproef contextualiseren. Al snel bleek dat het van belang was om deze discussie vanuit een familiale context te benaderen.

Personen getroffen door lepra werden als ultieme protectiemaatregel afgelegen en geïsoleerd afgezonderd. Ze trokken of werden geduwd naar de oevers waar leprakolonies op *wasteland* werden gefabriceerd. Dit stuk braakliggend land transformeerde naar een ‘thuis’, een *homeland*, waar ze een nieuw bestaan construeerden, verwekten en baarden. Dit hield tevens in dat ze een nieuw huwelijk aan gingen en nieuwe generaties baarden. Kinderen die lepra niet lichamelijk beleven maar wel het sociale karakter van de ziekte dragen en proeven. Ook zij moeten op hun beurt een huwelijk verbinden of er vindt het proces van een *connubium* plaats waar nieuwe huwelijksrelaties ontstaan. Waardoor nieuwe complexe relaties hun geboorte kennen.

Ouders zijn degene die een huwelijk arrangeren en de huwelijksruil bepalen. In deze context is het geen vanzelfsprekendheid om een

connubium te organiseren waardoor een nieuwe evidentie werd geconstrueerd. Personen getroffen door lepra gingen niet langer op zoek buiten hun eigen kringen, aangezien ze door anderen werden verafschuwd omwille van de metaforische beladenheid van melaatsheid. Tot gevolg leidde het bedelen niet enkel tot het verzamelen van een loon, een inkomst of een economische surplus maar dankzij het bedelen konden ze huwelijken arrangeren.

Tijdens hun bedelroutes komen ze vele lotgenoten tegen uit dezelfde kolonies, maar ook uit andere kolonies. Mondelinge reclame van hun kinderen doet zijn werk en op deze manier vinden ze een huwelijkspartner. Wanneer het huwelijk verbonden wordt, verlaat het meisje het ouderlijke huis en doet haar intrede in het echtelijke huis. Met andere woorden heerst er patrilocaliteit. Tot gevolg wonen de zonen met hun nieuwe gezin eveneens in de leprakolonies, waardoor elke generatie nieuwe levens produceert en de kolonies bezet maar niet verlaat. Tijdens de creatie van deze leprakolonies stond niemand eerder stil dat deze personen getroffen door deze isolerende ziekte opnieuw een leven zouden creëren en kinderen zouden baren, die sociaal geïnfecteerd werden door lepra en tevens resideren op land dat sterk wordt geassocieerd met deze ziekte.

Ik observeerde, gedurende mijn verblijf, een lepra-endogamie. Een nieuwe kaste deed zijn intrede dankzij een verhaal van exclusie vergezeld door zijn antoniem, inclusie. Deze werkelijkheid of realiteit zal ik in deze thesis uit de doeken doen⁵, steeds met één oog gericht op mijn sturende aanwezigheid als antropoloog en als auteur.

⁵ In dit werk waag ik me verschillende keren aan het concept of de term 'stigma'. Toch wil ik hierover duidelijkheid scheppen aangezien ook deze term leeft met sterke nuancerings onder invloed van Goffman, waar ik aan *voorbij* wil gaan. In de geraadpleegde literatuur strijdde James Staples (2011) om deze term te vervangen door een lokaal gebruikt concept. Zoals in China bijvoorbeeld, *losing face*, wordt gebruikt. Ik stuitte gedurende mijn veldwerk niet op zo'n termen die de plaatsvervanger zouden kunnen zijn voor de term stigma. Waardoor ik mezelf noodgedwongen voel om dit concept toch te gebruiken, aangezien ik dingen moet kunnen benoemen.

EEN BEELDENE VERANTWOORDING

Naast een schets van de hoofdstukken die de lezer zal toeschouwen, wens ik tevens alvast een bescheiden uiteenzetting te geven over de expositie van foto's. Daarbij wens ik de lezer een verantwoording te schenken over mijn consumptie van afbeeldingen binnen deze monografie.

Foto's getuigen een *being there* (Geertz 1988), ik was er en illustreer dit tevens visueel. Ik ijver niet om bij het oog van de toeschouwer een sentiment los te weken. Ik wil eerder een visuele introductie tot kennismaking mogelijk maken met de sociale getroffenheid die het lichaam van deze generaties nadien lepra niet tekent maar eerder hun onzichtbaar bestaan schetst. Via deze afbeeldingen of illustraties van het veld ambieer ik geen afspiegelingen te garanderen van de werkelijkheid, maar eerder een realiteit die ik ontmoette, interpreteerde en herinner.

Arthur Kleinman (2000), getuigt in het boek *'Violence and Subjectivity'*, "... the immense cultural power of the media in the world order enables appropriation of images of violence as "infotainment" to feed global commercialism, while at the same time it normalizes suffering and turns empathic viewing into voyeurism – a violence is done to moral order." (Kleinman 2000: 226). Deze trivialisering of banalisering door het exposeren van afbeeldingen, zoals Kleinman (2000) getuigt, ambieer ik niet in dit etnografisch werk. Ik behoed het oog van de toeschouwer voor deze bagatellisering door illustraties van levens sterk te verweven en te documenteren door gedetailleerde beschrijvingen en contextualiserende analyses. De afbeeldingen staan in interactie met de tekst, waardoor het moment dat ik visueel illustreer, binnen een context wordt verklaard. Mijn intentie door het gebruik van afbeeldingen is niet om lichamen te koloniseren of te controleren (Belting 2011).

Met andere woorden wil ik hiermee duidelijkheid scheppen, dat ik mezelf ervan bewust ben, op welk glad ijs ik me begeef.

Belting (2011) spreekt over een *missing link* in visuele representatie die de media schenkt. Deze gapen en tevens hiaten, probeer ik te beantwoorden door het gebruik van gedetailleerde beschrijvingen en tevens via tekst de afbeelding te exposeren. “*As images by definition have no body, they need a medium in which they become embodied.*” (Belting 2001: 13). Ik geef alvast een schets van de afbeeldingen die ik exposeer in dit werk.

Foto's waarmee ik de lezer kennis laat maken in het hoofdstuk 'Een compositie, een brouwsel een schets', representeren visuele representaties van elementen ter contextualisatie die ik aanstip in mijn hoofdstuk. Ten eerste presenteer ik een afbeelding van een leegstaand huis in de *Bethsaida Colony*. Deze foto getuigt de kolossale leegstand ten gevolge van een revolte die er woedde omtrent eigendomsrechten. Nadien exposeer ik een foto die een terugkeer van metropolen illustreert. Personen getroffen door lepra in de *Seva Yotthi Colony* trekken naar urbane scènes om een inkomen te verzamelen door te bedelen, na hun terugkeer in de kolonie maken ze zichzelf op om zelfwaarde een *boost* te schenken. Hiernaast wassen ze de attributen die werden gebruikt gedurende het bedelen om een medelijden los te weken gedurende de interactie met omstaanders die deze sympathie uiten door het openen van hun geldbeugel. In dit hoofdstuk plaats ik tevens een afbeelding van een bedelkar die een centrale positie bekleedt en een belangrijk personage is gedurende het uitvoeren van deze ambt. Hierna volgt er een foto van de shop in *Seva Yotthi Colony* waar vele gesprekken plaatsvonden. Als laatst plaats ik een foto van een koppel sociaal geraakt door lepra, zij waren de voedende bronnen van dit werk en fungeerden tevens als informanten waarvoor ik hen dankbaar ben.

Afbeeldingen die ik exposeer in het hoofdstuk 'Mijn Persoonlijk Signatuur', zijn foto's waar ik zelf een rol in bekleed. Hiermee getuig ik mijn steeds sturende aanwezigheid door middel van visuele representaties en ga ik voorbij mijn positie als een personage dat enkel achter de lens staat. Ik treed hieraan voorbij en bekleed een rol voor de lens. Daarnaast zijn dit foto's die ik zelf niet koos, maar door

anderen werden gefotografeerd en voor hen belangrijke momenten getuigden.

Nadien volgt er een hoofdstuk over de metaforische geladenheid en metaforische beladenheid van lepra. Dit onderdeel, net als voorgaande hoofdstukken, sluit ik af door middel van enkele afbeeldingen uit het veld dat ik betrad. De twee eerste vrouwen die ik presenteer, zijn beiden aan het koken. Een onderdeel van de dagelijkse activiteiten. Gedurende deze kookmomenten merkte ik de verscholen dimensie van lepra, namelijk het verliezen van sensatie. Hete kookpotten werden bestuurd door de blote hand. Uiteindelijk zullen deze verwondingen door een aantasting van de zenuwen resulteren in visuele merktekens die de omstaanders verafschuwen. Niettemin bestaan er vandaag vele programma's die deze visuele complicaties van lepra willen terugdringen. Eén van de technieken die wordt aangeleerd is *soap – soak – oil*. Zoals ik beargumenteer in de tekst leerde ik lichamen lezen. De *patcha* die ik presenteer is de naam van een overledene in het gezin. Door deze te tatoeëren op het lichaam, blijven deze personen aanwezig. Als laatst getuig ik met een afbeelding, de nieuwe generaties en de productie van generaties die tevens sociaal geraakt worden door lepra.

In het vierde hoofdstuk, 'De creatie tot een Schepping van een Lepra Kaste', presenteer ik foto's van levens die me troffen en ontmoetten binnen de leprakolonies van Armanchella.

In het voorlaatste hoofdstuk dat een analytische blik werpt op getransformeerde praktijken in de leprakolonies die ik ontmoette, illustreer ik levens die de veranderde praktijken van het connubium adopteerden.

Ik sluit deze monografie af met een zesde hoofdstuk betreffende eigendomsrechten en een epiloog dat tevens wordt gevolgd door een afbeelding van *akka*. Haar lange haren zijn verdwenen en we benoemen haar tot 'gondou, gondou'. Ik heb dit werk te danken aan deze vrouw, tevens mijn belangrijkste informant. Om haar centrale positie nogmaals te accentueren sluit ik deze monografie samen met

haar af, zoals ik gezamenlijk met haar dit avontuur en onderzoek opende.

**Hoofdstuk I:
Een compositie,
een brouwsel,
een Schets...**

“It must be told in his place...”
Nigel Barley (1986: 108)

1. AANGENAME KENNISMAKING

Via contacten met de *Damiaanactie* te België en het *Damian Foundation Trust India* (DFTI), opgericht door Claire Vellut in 1992 waarvoor ze de Gandhiprijs⁶ 2011 ontving, kreeg ik de mogelijkheid om in één van hun centra te Nellore, participerende observatie uit te voeren (ILEP 2012; Damien Foundation 2012).

Tijdens mijn verblijf in het centrum kwam er een welbepaalde zorg van personen steeds boven drijven, namelijk: “Hoe zal ik ooit getrouwd geraken?”. Ik liet patiënten vertellen, ik wou hun verhalen leren kennen zonder al te veel vragen. Net zoals James Staples (2011) getuigt, “... *my initial approach was simply to ask Mohandas to tell about his life; an approach which, I hoped, would reveal what was important to him rather than impose my own narrative structure on events.*” (2011: 114). Zo schetste ik de doelstelling om te werken met kwesties, problematieken, narratieven die zij als belangrijk beschouwden⁷. Ik ging op zoek hoe lepra hun dagdagelijkse leven en diens praktijken beïnvloedt (Inglis 2013). Om deze reden kwam ik terug in België met nieuwe vragen en andere antwoorden dan ik vooropstelde in mijn startrapport. Ik vond het essentieel om te bouwen op wat zij als van belang beschouwden. Daarom sleet ik

⁶ Gandhiprijs wordt jaarlijks georganiseerd door Gandhi Memorial Leprosy Foundation sinds 1986 (ILEP 2012). Deze uitreiking wordt toegekend aan personen die zich inzetten voor wetenschappelijk onderzoek en de zorgen van personen die werden getroffen door lepra (ILEP 2012). Zo leverde Claire Vellut vijftig jaar dienst en richtte in 1992 *Damien Trust Foundation India* op (ILEP 2012).

⁷ Tijdens mijn veldwerk werd ik niet geconfronteerd met personen die *disabled* waren, maar eerder levens die zich een weg baanden naar het antoniem *abled*. Omwille van deze reden kies ik om geen gebruik te maken van verschillende *disability* theorieën, aangezien mijn respondenten zichzelf niet op deze manier categoriseerden. “*One is not born a disabled person, one is observed to be one*” (Michailakis 2003: 209). Tijdens mijn waarnemingen werd ik niet geconfronteerd met deze observaties, dus kies ik bewust om deze terminologie niet te gebruiken.

mijn eerste dagen met een zoektocht naar dagdagelijkse evidenties. Uiteindelijk bleek deze zoektocht niet noodzakelijk, zij gaven zelf aan welke thema's centraal stonden in hun bestaan. Zo werk ik vandaag met onderwerpen en kwesties die niet ik vanuit mijn context koos, opdrong en bevroeg, maar thema's die zij aanwezen omwille van onze interactie. Via deze weg wil ik *the silent Others* een stem schenken, waar ik als medium getuig om hen een visibiliteit te schenken die vaak wordt overschaduwed door humaniserende verhalen van non-gouvernementele organisaties, heroïstische daden of media.

Ik ben degene die me bewoog naar het Zuiden van India en zij zijn de kenners, die me informeerden over hun bestaan (Appadurai 1988). Deze kennisproductie en tevens consumptie, presenteer en representeer ik in deze monografie.

James Staples (2011) besluit zijn artikel met een volgend advies, die ik van harte heb gevolgd, "*Questions on topics other than leprosy will produce richer data against which to understand their experience of the disease.*" (2011: 121) ... "*a focus on leprosy as the central element of the lives of those affected by the disease averts our gaze from the broader socio-political and economic contexts within which leprosy is experienced.*" (2011: 122). Via bevragingen over het huwelijk en het connubium kreeg ik meer inzicht over de beleving van lepra, mede door de interne narratieven die ik ontving. Daarnaast had ik net als James Staples (2011) aandacht voor mijn invloedrijke aanwezigheid. Het gekozen thema is niet enkel door hen aangewezen, maar is gebaard op basis van een interactie tussen 'ons' (Geertz 1993). Zo werd ik geconfronteerd met de woorden: "*If you stay, you marry!*".

Problematieken omtrent het arrangeren van een huwelijk of het sluiten van een huwelijkscontact vergezeld door het aangaan van huwelijksrelaties⁸ kwamen steeds naar voor en personen getroffen door lepra baarden zich zorgen om hun broze toekomst. Niet enkel in het centrum ontmoette ik deze problematiek, ook in de

⁸ Later maak ik tevens gebruik van de term 'het connubium'.

leprakolonies die ik beschrijf kwam deze kwestie steeds ter sprake. Mede door de onwetendheid en tevens lichte naïviteit, omtrent dit thema dat ik uitte, gingen personen die ik ontmoette steeds dieper in op deze huwelijkskwesties⁹. Als een consequentie van stigma, metaforische beladenheid en exclusie creeerden ze nieuwe strategieën om te *copen* met deze vraagstukken of spanningsvelden over praktijken die het dagdagelijkse leven bekleeden. Deze centrale aangelegenheid in iemands leven kan ik enkel en alleen uiteenzetten aan de hand van een gedetailleerde en genuanceerde beschrijving en contextualisatie van het veld dat ik betrad. Net zoals de woorden van Edward Said (1978) luiden: “*text exists in contexts*” (1978: 138). Om deze reden vul ik de eerste hoofdstukken met context, in de laatste drie hoofdstukken ga ik dieper in op het feitelijke onderwerp dat ‘wij’ wensen uiteen te zetten. De drie hoofdstukken waarmee ik eindig, verschaffen een analyse en creëren een afstand. In de eerste hoofdstukken construeer ik geen afstand maar reproduceer ik de narratieven die ik aantrof in het veld dat ik betrad. Het derde hoofdstuk verschaft de lezer een kader waarbinnen hij of zij dit werk kan plaatsen en analyseren.

Met deze compositie ‘een eerste kennismaking’ bevestig ik onmiddellijk het fenomeen “*been there*” (Geertz 1988). Ik ben er geweest, penetreerde in gebruiken, gewoontes en narratieven. Waarna ik terugkeerde naar België, me transformeerde tot een auteur en het schrijfproces plaatsvond (Geertz 1988). Zowel gedurende het schrijfproces als tijdens mijn periode van intensieve participerende observatie nam ik geen passieve actoren waar, maar signaleerde ik *active agents*. Ondanks deze personen sociaal gelabeld door het leven gaan, halen ze een kracht uit dit merkteken dat ze kregen. Met andere woorden kunnen personen getroffen door lepra als slachtoffers of als actieve actoren gepercipieerd worden of benoem ik het tot *victims agency*.

⁹ Gedurende mijn veldwerk ontmoette ik thema’s verschillende keren. Ondanks het besef dat deze thema’s er woedden, uitte ik steeds een onwetendheid waardoor personen hun verhaal, hun narratief met me deelden.

Deze visie en tevens monografie staan gefundeerd in een bescheiden periode van drie maanden veldwerk in twee leprakolonies in het Zuiden van India en een periode van intensieve interactie getekend door mijn signatuur dat ik later nader verklaar in deze monografie. Ikzelf ben tevens een *native* van België en ik beschrijf mezelf niet als een *tabula rasa* (Appadurai 1988).

Gezien mijn perceptie, mijn visie, mijn bril transformeerde gedurende mijn veldwerk en het verblijf in de leprakolonies, *Seva Yotthi* en *Bethsaïda*, acht ik het essentieel om deze metamorfose uiteen te zetten. De locatie die ik eerst percipieerde als een grijze, blinde vlek werd een plaats met kleuren vergezeld door een complexiteit gepaard gaande met een gelaagdheid aan betekenissen¹⁰. Daarnaast bemerkte ik dat lepra personen uit volgende generaties verwondde. Dit is ‘een’ werkelijkheid die ik waarnam. De visie die ik bemachtigde en mijn interactie, zet ik verder uiteen in het hoofdstuk: *Mijn persoonlijk signatuur*. In dit onderdeel ga ik dieper in op *person – specific* elementen (Geertz 1988: 6). Toch benadruk ik dat ik niet enkel een product ben van mijn veld, zoals Clifford Geertz (1988) accentueert in zijn boek “*Works and Lives*”: “*However far from the groves of academe anthropologists seek out their subjects - ... - they write there accounts with the world of the lecterns, libraries, blackboards, and seminars all about them. This is the world that produces anthropologists, that licenses them to do the kind of work they do,...*” (1988: 129)

¹⁰ Deze complexiteit die ik ervaarde en beleefde gedurende mijn veldwerk zet ik uit in gedetailleerde en genuanceerde etnografische beschrijvingen, voornamelijk in het eerste hoofdstuk. Nadien zal deze informatiebron de vorm van een trechter bekleden en exposeer, verduidelijk ik deze complexiteiten. Ik kies om te werken met deze complexe beschrijvingen die overkomen als een kolossale bron van informatie, omdat ik de imaginaire beelden wil elimineren bij de lezer. Door veel informatie te schenken, ambieer ik fantasieën en imaginaire verbeeldingen te reduceren tot het minimum en duidelijk mijn veld te communiceren.

Omwille van talloze factoren, een assortiment aan keuzes, imponerende ontmoetingen met individuen, mijn toonaangevende persoonlijkheid,... bevat dit werk geen ambitie tot een generalisator. Dit etnografisch werk bevindt zich in een kiem van een specifieke particulariteit waarmee ik, de lezer liet kennismaken gedurende de eerste woorden die deze pagina's en monografie bekleedden. Omwille van deze reden kies ik bewust om te kleuren met gedetailleerde en genuanceerde tinten. Ik ga van start met een term die mijn keuze voor deze kleurrijke, gelaagde complexiteit verantwoordt. Als eerst wil ik vermelden, net zoals Hirschauer (2007) getuigt, dat deze levendige complexiteit tevens uit dat ik niets wil verliezen in banaliteit of trivialiteit.

1.1. Een vlechtwerk van Tim Ingold

Via het gebruik van de term, '*meshwork*', gevlochten door Tim Ingold (2007), verantwoord ik de complexiteit waarmee ik deze etnografie bekleed, nuanceer en kleur.

Het vlechtwerk of *meshwork* dat Tim Ingold (2007) beschrijft is geen creatie die bestaat uit interconnecties van elementen. Een *meshwork*, volgens Tim Ingold (2007), bestaat uit verweven lijnen. Iedere lijn symboliseert een relatie. Door een verstrengeling van deze draden, de bundels en de knopen ontstaat er een interdependentie. Dit leidt tot "*a meshwork of interwoven substances*" (Ingold 2007: 35).

Om mijn waargenomen, complexe weefsels bloot te leggen heb ik nood aan kolossale contextbeschrijvingen. Via deze werkwijze verban ik tevens fantasieën of imaginaire beelden die de lezer kunnen ontmoeten of die de lezer kan baren indien hij of zij geconfronteerd wordt met een gebrek aan context. Ik compileer een embargo en beschrijf gedetailleerd mijn bevindingen en mijn veld dat ik betrad.

1.2. *Een twist*

Tijdens de eerste veertiendagen van mijn verblijf te *Damien Trust Foundation India* ben ik veel ‘op stap geweest’ met een fysiotherapeut, Piet Hemerijckx. Andhra Pradesh telt volgens Piet Hemerijckx, in totaal, tweeëntachtig leprakoloniës. Ik bezocht er tijdens mijn verblijf drie: een leprakolonie in Rapur, *Bethsaïda leprosycolony* en *Seva Yotthi Colony*. De laatste twee kolonies werden mijn vaste stek en zelfs mijn thuis¹¹. Mijn belevenissen, ervaringen en narratieven die ik reproduceer vinden zijn wortels in deze geografische locatie.

Dankzij uitzonderlijk toeval, netwerken, participeren, wederkerige sympathie en respect kreeg ik de mogelijkheid om het centrum in Nellore te verlaten en in een leprakolonie – een dorp geconstrueerd voor personen getroffen door lepra – te gaan leven, wonen, eten, drinken, voelen, praten en luisteren. Ik kwam terecht op een plaats achter Nellore, achter een aangrenzend dorp, achter het bos... Mijn eerste blik zag enkel een verbindingsbaan, die leidde naar het volgende dorp of stad, zo’n zestig kilometer verder op. Mijn tweede blik zag niet enkel een route, maar ook twee zijwegen die een uitweg bieden aan deze eindeloze weg. Eén van deze wegen bracht me naar de *Bethsaïda Colony*, het andere pad voerde me naar de *Seva Yotthi Colony*. Een derde blik verleidde me tot een ontdekkingsstocht: “*Welke narratieven, personages en levens construeerden deze kolonies?*”. Tijdens mijn veldwerk explodeerde ik deze blinde vlek, aan de oevers van de samenleving, in Andhra Pradesh.

Niet enkel *Seva Yotthi Colony* en *Bethsaïda Colony* worden geconfronteerd met deze geïsoleerde, afgelegen geografische locatie. Gedurende een bezoek aan een leprakolonie in Rapur, ontmoetten dezelfde visuele afstanden mijn blik. Piet Hemerijckx trad me bij.

¹¹ Ik maakte slechts beperkt kennis met de kolonie te Rapur. Mede door de zeer slechte verbinding en uitzonderlijke afzondering. Tijdens één van mijn visites aan deze leprakolonie vertelde Piet me, dat deze kolonie een afspiegeling was van het eiland Molokaï in het verhaal van Pater Damiaan.

Volgens hem was de leprakolonie in Rapur, Pater Damiaans Molokai in India. Een jeep is noodzakelijk om deze plek te bereiken, zelfs de zusters die instaan voor de verzorging van deze personen getroffen door lepra wonen kilometers ver. Het is een afgelegen, vergeten gebied. Ondanks deze eerste observaties ontdekte ik nieuw, bruisend leven in deze leprakolonies.

Verbazingwekkend tot mijn veronderstelling leefden er voornamelijk personen die niet lichamelijk aangetast waren door lepra, maar sociaal werden geïnfecteerd door deze ziekte. Mede door hun residentie in deze afgelegen geografische locatie die negatieve connotaties draagt. Aanverwanten van personen getroffen door lepra, verblijven veelal in een naamloze positie (Decreus 2013). In dit relaas wil ik hen benoemen.

Daarnaast zijn deze leprakolonies niet enkel toevluchtsoorden voor diegene die getroffen werden door deze ziekte (Staples 2004). Zo ontmoette ik een man wonende in de *Seva Yotthi Colony*, die geen verwantschap bezat tot deze ziekte maar nergens terecht kon wegens zijn beroep. Hij organiseerde hanengevechten. Dit gemarginaliseerd en tevens illegaal beroep bracht hem naar deze marge van de samenleving. Daarnaast trof ik in de *Bethsaïda Colony* pasgetrouwde koppels aan, die niet naar huis konden keren aangezien ze op basis van liefde kozen met wie ze hun leven gingen delen. Zij werden tevens gestigmatiseerd. Een ontbindingsproces tussen dit pasgetrouwde koppel en hun familie vond plaats. Waardoor ze werden gedreven naar deze marges van de maatschappij en smeekten om hulp bij *Father George*. De priester en tevens de ‘beslisser’ in de *Bethsaïda Colony*.

In dit hoofdstuk bespreek ik als eerst de geografische locatie en diens consequenties. Nadien behandel ik de grenzen en marges die me, gedurende mijn verblijf in India en na mijn terugkeer, troffen en ontmoetten. Ik geef een stem aan beide locaties of leprakolonies en vertel hun verhaal. Deze uiteenzetting streeft een bepaald doel na, namelijk de opstanden in de kolonies omtrent eigendomsrechten contextualiseren. Met dit thema open en sluit ik dit relaas. Ik ga dieper in op het doven van de *Bethsaïda Colony* gepaard gaande met

een nieuw bloeiende, bruisende, levendige leprakolonie aan de ‘Overkant’, *the Seva Yotthi Colony*. Deze beschrijvende schets is noodzakelijk om later met een trechtervorm op zoek te gaan naar de oorzaken en aanleidingen van deze opstand die vandaag woedt in leprakolonies.

1.3. Een afgelegen oord: “Wasteland”¹² or “Homeland”

“Biologically alive but lacking the rights and expectations we normally attribute to human existence, this figure inhabited a no-man’s-land, a limit zone between life and death, a camp or, as it became termed, a colony.”

Rod Edmond (2006: 13)

Het afgelegen oord, waar ik naartoe trok, de leprakolonie, is voor sommigen een stukje *wasteland*. Een flard aan land langs een verbindingsweg, dat geen blik verdient. Volgens Inglis (2013) werden personen getroffen door lepra afgezonderd en gescheiden of ontbonden van hun vertrouwde omgeving, *“accusation of having leprosy was used to remove the unwanted from society”* (Inglis 2013: 4). Lepra werd in de eerste plaats gevreesd (Inglis 2013). Dit resulteert in een geografische isolatie of een seclusie van personen die werden getroffen door deze ziekte, dit als een protectiemaatregel of profylaxis vergezeld door een angst voor besmetting (Inglis 2013: Douglas 2010; Edmond 2006).

Naast de geografische isolatie die ik ontmoette zijn er andere gebieden van afzondering die een geschiedenis dragen, hierbij denk ik aan Molokai¹³ gelegen te Hawaï of het Robbeneiland, ook bekend

¹² (Staples 2005: 285)

¹³ Molokai kreeg volgens Inglis (2013) de reputatie van een *“Lonely Isle”* (2013: 23). De reden dat deze strenge isolatie werd uitgevoerd was mede door de visuele complicaties die optreden en het lichaam visueel aantasten (Inglis 2013). Daarnaast werd geloofd dat deze ziekte een hoge besmettingsgraad had (Inglis 2013; Edmond 2006; Douglas 2010). In Hawaï werd lepra, tevens als ‘Chinese ziekte’ genoemd (Inglis 2013). Een mythe

vanwege Nelson Mandela's ballingschap. Beide leprakolonies worden omgeven door water, net zoals de Amazone die San Pablo scheidde in twee gebieden (Motorcycle Diaries). Het ene gebied bewoond door verpleegkundigen en artsen, de andere walkant bevolkt door personen die werden getroffen door lepra (Motorcycle Diaries). Doordat er in de beginjaren geen medicatie of genezing beschikbaar was, werd besloten dat de isolatie van deze personen de beste protectiemaatregel was (Inglis 2013). Consequenties van deze isolatie of afzondering worden vandaag tevens gedragen door generaties voorbij lepra, nieuwe levens die werden verwekt en gebaard door personen getroffen door lepra.

Deze locatie bekleedt voor sommigen, een niets betekenend land, een *wasteland*. Anderen beschouwen deze flarde aan *wasteland* als *homeland*, een centrale geografische locatie vergezeld door een emotionale lading en gevoelens van 'thuis'. Om deze reden kennen de leprakolonies nog steeds een bestaan en worden deze oevers nog steeds bewoond door vele levens die getroffen werden door lepra. Mede omwille van deze reden wensen deze levens hen het land eigen te maken (Decreus 2013).

“Places have been married to ideas and images”

Arjun Appadurai (1988: 39)

New communities werden verwekt op deze afgelegen, afgezonderde plaatsen die sommigen benoemen tot *wasteland* en anderen tot *homeland* (Inglis 2013). Volgens Inglis (2013) wordt historisch buiten beschouwing gelaten hoe deze locaties werden ingevuld met nieuwe levens die voor elkaar zorgen, om elkaar gaven en elkaar lief hadden. Personen getroffen door lepra werden onttrokken uit hun vertrouwde omgeving, naar plaatsen in de marges van de samenleving (Inglis 2013). In deze afgelegen oorden construeerden ze, volgens mijn observaties, een nieuw leven, een nieuw gezin, nieuwe generaties en nieuwe strategieën.

die in deze gebieden heerste en leefde verkondigde dat deze ziekte werd geïmpoteerd door de Chinese immigranten (Inglis 2013).

Vandaag, na een sterke morbiditeitsdaling van lepra door de ontwikkeling van multidrugstherapieën, construeren er zich nog steeds leprakolonies en worden huizen bijgebouwd. In het gebied waar ik verbleef zou er over enkele jaren zelfs nog een derde leprakolonie geconstrueerd worden. Gedurende de laatste dagen van mijn verblijf benadrukten verschillende bewoners dat als ik ooit terugkwam ze mogelijks verhuisd waren naar een braakliggend stukje land, zo'n honderd meters verderop¹⁴. De overheid wil op deze plaats een nieuwe leprakolonie huizen en personen getroffen door lepra van een eigendom voorzien. Het nadeel van deze initiatieven is dat de kinderen of volgende generaties van personen getroffen door lepra, geen aanspraak kunnen doen op deze voordelen en het incasseren van eigendomsrechten. Aangezien, volgens deze generaties *beyond leprosy*, hun lichaam geen lepra spreekt en getuigt. Maar hun *social life* beschreef meer, over de getroffenheid van generaties nadien. Hun leven wordt tevens vergezeld door een onzichtbaar signatuur genaamd 'lepra'. Dit onzichtbaar signatuur wens ik in deze monografie te visualiseren.

Vooraleer ik in ga op het leven van deze oorden, omschrijf ik gedetailleerd mijn reis naar mijn nieuwe 'stek'.

1.3.1. Een gedetailleerde omschrijving van een tocht naar een nieuw begin

Toen ik aan de medewerkers van het project, gesponsord door *Damien Foundation Trust India* (DFTI) te Nellore, bekend maakte dat ik mijn resterende periode ging slijten in de leprakolonies van Armanchella, barstte er een discussie los. "Was het verantwoord om een jonge meid uit België in de jungle te laten wonen, eten en drinken?" Volgens hun ervaringen krioelt het in de leprakolonies van

¹⁴ Ook weer hier verschijnt het voorgaande fenomeen 'wasteland wordt homeland'. Hiermee illustreer ik de betekenissen die zich verschuilen achter de geografische locaties en hoe deze plaatsen een verscheidenheid aan inhoud of betekenis bekleden.

schorpioenen, slangen, apen en een verroestte mythe van onhygiënische condities. Uiteindelijk werd unaniem beslist dat deze daad verantwoord was aangezien deze medewerkers mijn zorgen en gezondheid overdragen aan *the sisters of Sint-Anne*. Dit pad bewandelen was geen optie, maar eerder een opgelegde selectie wegens 'gezondheidsredenen en veiligheid'. Eens gepakt en gezakt regelde meneer Nabi een *driver*, die me met de jeep naar mijn bestemming bracht.

De reis bracht me tot het einde van Nellore, voorbij de treinsporen. Plots werd de baan niet meer gekenmerkt door mensen die de wegen versperren of *autorickshaws* die dappere toeren op de weg ondernemen. Plots bevond ik mezelf op een koele geasfalteerde weg zonder begin of einde. Op dit pad ontmoette ik nog een klein dorpje, bestaande uit enkele huizen, twee marktkramers die groenten en fruit verkochten en een huis dat alcohol verkocht geboeid door spijlen en een nauw venster, waarlangs het geld binnenkomt en de drank de shop verlaat.

Na dit dorp bevind ik mezelf terug in de jeep, op een baan die eindeloos lijkt. Tegenliggers ontmoeten we zelden. Hier en daar duikt er een vrachtwagen op, versierd en vergezeld door vele tekeningen en kleurrijke schilderingen. De reis wordt na zo'n zestig minuten abrupt onderbroken door een bruuske stop in Armanchella. Twee zijwegen bieden nieuwe mogelijkheden aan mijn pad. De ene zijweg brengt me naar *Seva Yotthi*, de andere leidt me naar *Bethsaïda*.

Een religieus beeld dat ik ontmoet aan de *Bethsaïda colony* is mijn eerste ontmoeting en tevens mijn eerste indruk. Mijn volgende ontmoeting is een poort vergezeld door een naamplaat, *Bethsaïda Rehabilitation Centre* geboren te 1975. Ik ben aangekomen op mijn bestemming. Eens binnengereden zie ik enkele kinderen verschijnen die verblijven in de hostel, onder de woonst van de zusters, waar ook ik een kamer krijg toegewezen. Iets verder verblijft een broeder en een priester. Naast hun woonst zie ik een school. Wat verder op het plein is er een verpleegeenheid om basiszorgen te verlenen. *Maar waar is de reden van mijn komst namelijk, de leprakolonie?*

De kolonie bevindt zich verder weg. Een onverhard pad met hoge kokosbomen en apen connecteert de school, de zusters, de priester, de broeder, de verpleegeenheid, de hostel. Tijdens het bewandelen van deze weg, ontmoet ik een tweede poort. Momenteel bevindt deze zich in een verroeste, ongesloten staat vergroeid door planten en bloemen. Toch nam ik later, via verschillende fotoalbums, waar dat deze poort jaren vergrendeld was. Een kleine deur in de poort kon mits sleutel geopend en gesloten worden voor speciale aangelegenheden zoals een huwelijksopocht,... Toen in april 1999 *akka* trouwde, bevond deze poort zich nog steeds in een vergrendelde positie.

Tijdens mijn tocht naar de kolonie concludeer ik, dat deze plek ver van alles verwijderd ligt. Indien je niet over een *autorickshaw* beschikt ben je geïsoleerd van alles. Bussen rijden nauwelijks en *autorickshaws* uit de stad eisen hoge prijzen om een tocht naar deze kolonie aan te vatten. Deze isolatie heeft mede tot gevolg dat werk vinden geen vanzelfsprekendheid is, je moet vertrouwen op de dungezaaide bussen, onregelmatige uurroosters en de afstand die zich uitdrukt in *roepies*. Daarnaast werd ik afgesloten van de buitenwereld, geen enkel communicatiemiddel reikte de mast. Ook elektriciteit bereikte amper deze plek, net zoals water. Kinderen verafschuwen dit oord. Wanneer één van de jongeren me vroeg om in India te blijven, liet ze me weten dat we niet in de kolonie gingen resideren. We zouden dan samen naar de stad trekken, zodat we mensen van onze eigen leeftijd konden ontmoeten en werk zouden vinden. Vertrekken naar een plaats waar we vrienden kunnen maken en ons niet moeten schamen omwille van onze afkomst of woonplaats. Vrienden uitnodigen in de kolonie is *not done*, aangezien de buitenwereld lepra verafschuwt. Daarnaast zijn alle producten hier veel duurder, omwille van transportkosten.

Eens ik de kolonie bereikte, leek deze plek verlaten. Ik ontmoette vele huizen die geen deuren of ramen bezitten. Woonsten die enkel werden bewoond door honden, bomen, planten, insecten omwille van jarenlange leegstand, dit was mijn eerste kennismaking met de

leprakolonie. Tijdens mijn gesprekken met de priester, vroeg ik om meer uitleg omtrent deze kolossale leegstand. Vastberaden vertelt hij me over de daling in prevalentie, wat leidt tot het doven van deze kolonie. Hij vertelt me niets over de geboorte van een nieuwe kolonie, *Seva Yotthi*. Uiteindelijk getuigden zowel de inwoners als de broeder over de immense tocht naar de ‘Overkant’.

1.4. Grenzen en Marges die je treffen en ontmoeten

“Isolation is essential if the purity of the culture or colony is to be secured. Contamination is the worry. Bacterial and imperial colonies are homologous.”

Rod Edmond (2006: 183)

In een contextschets over de leprakolonies, die ik ontmoette en in deze masterproef beschrijf, word ik inmiddels geconfronteerd met marges of *margins*. Fabienne Martin (2011) besluit, na haar veldwerk in India, dat leprakolonies zich inderdaad in de marge van een stad of een dorp bevinden. Volgens Ecks en Sax (2005), *“Marginality is never just a given fact, but always a perceived relation.”* (2005: 208). Dit impliceert dat de geografische locatie waar leprakolonies huizen geen keuze is maar een aangewezen oord (Freire 1993). Het voordoen van lepra ging, volgens respondenten, steeds gepaard met een vertrek naar de oevers van de samenleving en een ontbinding van familie. Zo getuigt Rod Edmond (2006): *“... my argument has been that behind all these proliferating uses of ‘colony’ in the later nineteenth century was the same need to enclose and isolate the primitive, the diseased and the backward; different kinds of ‘risk-group’ that could not be assimilated and must therefore be rejected or refashioned.”* (2006: 217). Zoals de woorden van Kitchen (1998) deze stelling bevestigen, *“...constructing spaces which ‘lock’ disabled people out.”* (1998: 347). Deze locaties ontmoette ik in het veld dat ik betrad, zoals ik het oord beschreef in voorgaand onderdeel.

Personen getroffen door lepra opjagen naar de marges van de samenleving is een bevestiging dat het gaat om een minderheidsgroep en dat personen uit de meerderheidsgroep, de wetten stellen en protectiemaatregelen construeerden (Kitchen 1998: Freire 1993). Hiermee verduidelijk ik dat, volgens gesprekken en ontmoetingen met personen getroffen door lepra, het verlaten van de familie nooit een vrije keuze is, maar gepaard gaat met *pull* – en *push* - factoren. Ze worden geduwd naar deze oevers of deze marges (Freire 1993).

Ondanks deze nare ervaringen die personen getroffen door lepra treffen in hun eerder dorp of stad, romantiseren ze deze locatie tijdens gesprekken over hun herkomst. De herinneringen die ze dragen over de plaatsen waar ze geboren werden, worden geïdealiseerd. Zo duwde *amma* me om naar Bangalore te gaan. Volgens haar was het *the place to be*. Je kan er alles kopen, alles is er te verkrijgen en het is er veel frisser, omdat er bijna dagelijks een gloed regen valt. In *the Bethsaïda Colony* daarentegen, zijn niet alle goederen te verkrijgen omwille van transport en het afgelegen oord bewoond door slechts een kleine afzetmarkt. Daarnaast is het hier droog, dagelijks ontmoet ik er een muur van hitte en geen druppel water die de lucht schenkt. Plaatsen onder de mangobomen met een lapje schaduw worden druk bewoond, iedereen is op zoek naar een plek om de hitte te ontvluchten.

Deze kantlijn of oever, die ik ontmoette, werd gedurende jaren bestuurd en geregeerd door religieuzen, zij waren degenen die personen getroffen door lepra een toevluchtsoord aanboden. Tot op heden wordt deze religieuze toon gesymboliseerd door het beeld dat ik ontmoette op weg naar de *Bethsaïda Colony*. Religieuze geïnspireerde mensen baarden *Bethsaïda Colony* in 1975.

Deze kolonie werd geconstrueerd als een temporeel oord¹⁵ voor personen wiens lichaam werd getroffen door visuele kenmerken als

¹⁵ Dit temporeel oord transformeerde in een blijvende marge. Personen getroffen door lepra krijgen de keuze om te blijven of te gaan. Toch kiezen velen onder hen om te resideren in deze kolonies. Mede door hun jarenlange

latent gevolg van lepra. Uiteindelijk door een creatie van een nieuw bestaan en nieuwe strategieën werden deze leprakolonies bevolkt met niet enkel personen getroffen door lepra maar ook met diens kinderen of generaties nadien. Deze onverwachte wending in het verhaal, draagt vandaag zijn consequenties en leidt tot spanningen in het veld.

Jaren later ontstond *Seva Yotthi Colony*, na een protest. De creatie van deze nieuwe leprakolonie is een consequentie van een opstand, een revolte en een verlangen naar zelfbestuur (Butler 2007). Deze opstandige en revolterende gevoelens die er woedden, namen de vorm aan van een *public transcript*, “*the open interaction between subordinates and those who dominate*” (Scott 1992: 56). Volgens personen getroffen door lepra, wonende in de *Seva Yotthi Colony*, bekleeden de religieuzen die de *Bethsaïda Colony* besturen een rol als heersers. Die de personen getroffen door lepra wensen te besturen en te disciplineren, bijvoorbeeld door het verbieden van drank en rookwaar, bedelen en zowel betekenis als regels omtrent zelfwaarde opdringen,... Wanneer ik de andere zijde van dit conflict benader, nam ik waar dat de zusters, broeder en de priester geen overheersing verlangden maar eerder personen getroffen door lepra hulp bieden. Iedere maal dit relaas aan bod kwam, sluiten ze het als volgt af, ‘*Jesus, who did so many good things for the people, he was crucified, even by those who he helped. That is what happened here, and happens everywhere and happens always. So everytime I think about the colony, I think about Jesus and how he was executed by the people.*’ (een getuigenis van Broeder enkele dagen voor mijn vertrek naar België). Hij getuigde hierna, met een kopje thee, dat ieder relaas, ieder verhaal van barmhartigheid op deze manier eindigt.

verblijf op deze locatie en de oprichting van een nieuw bestaan. Tot gevolg werd dit temporeel oord beëindigd en werd het geen vluchtig iets maar voor velen werd deze locatie een ‘thuis’. Ondanks de volgende generaties die deze leprakolonies, die ik ontmoette, bezetten bleven de connotaties en metaforische beladenheid van deze locatie aanwezig. Waardoor generaties nadien de ontwikkelde strategieën en praktijken tevens adopteerden en gebruikten.

Zoals Edward Marx (2004) hieronder getuigt, is zelfbestuur een verlangen dat in ieder van ons woelt. Daarnaast werd dit protest gevoed door generaties na lepra, voornamelijk omdat hun levens worden getekend door een broze toekomst. Door een heersende patrilocaliteit overvalt ook hen gevoelens van onzekerheid.

“Self – government which is the desire and the destiny of every human soul.”

Edward Marx (2004: 59)¹⁶

2. BETHSAÏDA COLONY

Bethsaïda leprakolonie is geboren in de jaren '70. Tijdens een interview met Broeder ontdekte ik de geboortedatum van dit oord, namelijk 6 januari 1976. Deze tijdspanne werd door Broeder omschreven als de periode waarin een bloei van leprakolonies ontstond dankzij religieuzen die het leed, van personen getroffen door lepra, deelden en een hoge morbiditeit van melaatsheid. Gupta en Ferguson (2001) getuigen: *“Community is never simply the recognition of cultural similarity or social contiguity but a categorical identity that is premised on various forms of exclusion and construction of otherness.”* (2001: 13). *Bethsaïda Colony* telde tijdens deze bloei, zo'n driehonderd levens getroffen door lepra.

¹⁶ Het belang dat ik observeerde omtrent de wil om zelf te regeren, staat tevens onder invloed van de maatschappij waar ik zelf een kind van ben. Thomas Decreus (2013) analyseert en observeert als volgt: *“Het na te streven ideaal is dat van het onafhankelijke, zelfbewuste individu dat als een rots in de branding van het leven staat”* (Decreus 2013: 34). Mijn ouders en grootouders moedigen me aan om een autonoom, vrijgevochten, soeverein leven te lijden (Decreus 2013). Daarnaast prikkelen ze me, om een bestaan voor mezelf te schetsen waar ik tevens 'mezelf' kan zijn en geen rollen acteer of figureer (Decreus 2013). Toch blijkt volgens Thomas Decreus (2013) de vrijheid die we bezitten eerder een illusie te bekleden. Ik wil nogmaals, met deze analyse, benadrukken dat dit werk is geschreven door een pen geklemd in iemands hand. Deze vingers die de pen bekluwen bepalen de tonen, de klanken en het ritme van dit werk.

Mensen van overal, werden geduwd naar de poorten van deze leprakolonie.

In de jaren '70 was er geen effectieve behandeling beschikbaar. Waardoor deze ziekte zich visueel lichamelijk uitte en mensen dreef naar de oevers die gecreëerd werden aan de rand van de maatschappij. Een constructie van leprakolonies was de preventiemaatregel bij uitstek om andere leden van de samenleving niet aan te tasten, zowel biologisch als sociaal. Mary Douglas (2010) getuigt: “... *rules of avoidance make a visible public recognition of its boundaries...*” (2010: 196). Hiermee illustreer ik de metaforische geladenheid van een ziekte die niet lichamelijk overdraagbaar is maar volgens waarnemingen sociale interacties besmet, infecteert, verwond door het verblijf in een geïsoleerde locatie zoals *Bethsaida Leprosy Colony*.

In deze oevers bevond zich de bedding om een nieuw leven of een nieuw bestaan te scheppen. Ze verlieten vrienden, familie, kinderen en baarden een nieuw bestaan. Biehl (2005) gebruikt hiervoor de term *ex – humans*. Ik citeer uit haar boek, *Vita: Life in a zone of social abandonment*, “According to the Oxford English Dictionary, the adjective “ex” means “former, outdated”; the preposition “ex” is used to mean “out of” in reference to goods; and the noun “ex” refers to “one who former occupied the position of office denoted by the context”, such as a former husband or wife. “Ex” also means “to cross out, to delete with an x,” and stands for the unknown.” (Biehl 2005: 91). Volgens Joao Biehl (2005) wordt hun geleefd bestaan, een ex-leven en creëren ze een nieuw bestaan. Aangezien hun leven bestaat uit *ex*: ex-man, ex-kinderen, ex-huis, ex-familie. Ze worden ontbonden van hun eerdere, vertrouwde omgeving, familie, gezin en echtgenoten. Deze verwijzing naar een *ex – bestaan*, impliceert een nieuw *vita* (Biehl 2005). Gedurende mijn veldwerk observeerde ik de creatie van een nieuw bestaan.

In deze kantlijnen van de maatschappij, waar ze naartoe werden gedreven, startten ze een nieuw leven, hertrouwden en baarden een nieuwe generatie, gevolgd door opvolgende generaties. Deze tendens vindt niet enkel plaats in Armanchella, de creatie van een nieuw

bestaan treft tevens andere leprakolonies. Ondanks deze verwekking van een nieuw leven, werd er hieromtrent weinig gepubliceerd (Inglis 2013). Ik ambieer via dit etnografisch werk, dit weinig onderzocht thema aan visibiliteit te schenken.

De bisschop, het hoofd van de *Bethsaïda Colony*, beloofde aan de ouders van deze kinderen dat ze een ‘thuis’ en bescherming zouden krijgen in de leprakolonie *Bethsaïda*, toch heeft hij slechts het vruchtgebruik over deze gronden en huizen. Iedere vijfentwintig jaar moet hij een verlenging van dit vruchtgebruik verzoeken. De consequenties van deze belofte worden vandaag gedragen. Deze nageslachten werden gezond geboren, toch werden ook zij sociaal geïnfecteerd en verwond door melaatsheid. Ondanks deze vele sociale besmette generaties zijn zo’n tientallen huizen verloederd en verlaten, woonsten die geen deuren of ramen meer bezitten. De enige inwoners van deze geabandonneerde residenties zijn honden en planten. Van deze honderden mensen die er ooit leefden, aten, lief hadden,... zijn er slechts enkelen die de *Bethsaïda Colony* op heden nog steeds bevolken. “*Heeft de dood hier gewoed... Of is er een andere verklaring voor deze kolossale leegstand?*”

In de jaren '70 kwam er als eerst een broeder aan op deze plek. Hij werd aangesteld als de leidende figuur van deze kolonie, die op dat moment werd bewoond door zo’n honderden mensen getroffen door melaatsheid. Later kwamen *The Sisters of Sint Anne*. Hun missie was om deze te helpen, een thuis te bieden en zorg te schenken. Daarnaast pasten ze een paternalistisch regime toe, met tot doelstelling personen te ‘normaliseren’. Dit normalisatieproces met als voornaamste doelstelling ‘het behalen van zelfwaarde’ was de tol die inwoners moesten betalen om protectie, residentie en verzorging te ontvangen. Deze opgedrongen visies zorgde de laatste jaren voor spanningen en agitatie. Daarnaast veroorzaakten tegenstrijdige visies een tocht en een opstand.

2.1. *Onbewoond*

Via de creaties van leprakolonies werd het mogelijk om personen getroffen door melaatsheid af te zonderen, te isoleren en te excluderen. Verschillende religieuze organisaties namen personen, getroffen door lepra, in bescherming. Zowel woonst, voeding als gezondheidszorg werd aangeboden. Zoals Michel Agier (2011) getuigt houdt deze ‘hulp’ bepaalde consequenties in. Namelijk de kracht en de macht om deze oevers van de samenleving te regeren. Deze perceptie ontmoette ik te *Bethsaïda Colony*. Michel Agier (2011) en James Staples (2007) beargumenteren dat het bieden van hulp en gratis woonst tevens inhield dat ze zichzelf konden legitimeren om controle uit te voeren over de marges. Net zoals Mary Douglas (2004) getuigt in een vernieuwde editie van het boek *the Gift* van Marcel Mauss, dat er geen vrije giften bestaan zonder een in te vullen reciprociteitsregel. Volgens Mary Douglas is het een misinterpretatie, dat de ontvanger is vrijgesteld van een reciprociteitsregel, aangezien er steeds een wedergift wordt verwacht. Volgens mijn waarnemingen hield dit in dat inwonenden zich moesten houden aan opgelegde regels en wetten die ‘zelfwaarde’ bevatten, zoals: niet bedelen, niet roken, niet drinken,... Voornamelijk het verbod op bedelen – omdat dit werd geïnterpreteerd als een deviant gedrag - zorgde voor herrie en rebellie in de *Bethsaïda Colony*. Mede omdat bedelen zorgt voor het genereren van een inkomen en het onderhouden van hun nucleaire gezin. Daarnaast bezit deze activiteit een empowerende noot. Net deze ambt kon hen transformeren tot productieve actoren (Kitchen 1998). Daarom namen ze geen vrede met het verbod en verwekten deze spanningen een ‘revolte’.

Het embargo op bedelen werd geïnterpreteerd als ‘broodroof’. Het leek alsof termen zoals armoedeziekte een consequentie waren van invloeden die ontspringen van buitenaf, “*They become and remain marginal because it suits those at the centre that this should be the case.*” (Staples 2007 :16). Deze praktijk is een uitweg, om hun echtelijke familie te voeden en te onderhouden. Volgens Silla (1998), gebruiken personen getroffen door lepra hun marginale status om

hun eigen belangen en behoeften te bevredigen. Eric Silla (1998) beschrijft het als volgt: “*Use their stigma for secondary gains.*” (1998: 118).

Het stigma dat hen tiranniseert krijgt een nieuwe betekenis. Franz Fanon (1972) getuigt in zijn boek *Peau Noire, Masque Blanc* dat mensen een masker opzetten. Personen die onderdrukt worden verlangen naar dat ‘witte’ of ‘blanke’ bestaan. Ze zijn niet vrij in invulling, maar moeten leven volgens de wetten en regels die anderen vanuit een hegemonische positie opdringen. Personen getroffen door lepra ontwikkelden een nieuwe strategie om, om te gaan met het drukkende stigma van omstaanders. Toch wordt deze nieuwe strategie niet door iedereen hartelijk en warm ontvangen.

Net zoals Staples (2007) observeerde, “*Although begging is technically illegal, for the ‘leper beggars’ I worked with, it provided a route to self – respect and financial security otherwise denied them. When begging, the bodily signs otherwise associated with social stigma were positively utilised.*” (2007: 25 – 26). Tot gevolg werden deze ‘normaliserende’ regels van de religieuzen die de *Bethsaïda Colony* controleerden niet warm onthaald, door degene die deze ambt vertolkten. Ze mochten zich niet meer onderscheiden van anderen door bedelkarren aan te kopen of verwelkte kleding te dragen, terwijl deze attributen een economie symboliseren en een financiële surplus produceren. Non-gouvernementele organisaties en andere instellingen trachten om andere arbeidsmogelijkheden aan te bieden, “... *begging is constructed as a highly negative practice; a problem requiring a solution.*” (Staples 2007: 181), het probleem waarop ze stuiten is dat het inkomen, verkregen door bedelen, hoog is. Zo getuigden *the sisters of Sint – Anne* dat personen, wonende in de kolonie, niet voor hen wouden werken. Mede omdat ze op andere manieren meer geld kunnen verwerven, zoals bedelen. Hiernaast blijkt uit getuigenissen dat bedelen niet enkel een economische surplus produceert maar tevens nieuwe relaties fabriceert, die nieuwe mogelijkheden scheppen.

2.2. “*The Practice of Begging*”

Ondanks de negatieve geladenheid van bedelen, zag ik een rijke praktijk die een antwoord bood en het einde bracht aan bijstand. Toch is bedelen een verboden praktijk in India, “*Legally, beggary is an offence in India.*” (Kaur and Van Brakel 2002: 335). Het verbod op deze praktijk staat vastgesteld in de *Bombay Prevention of Beggary Act (1959)* (Kaur and Van Brakel 2002: 335). Ondanks deze ambt klanken van verbod oproept, zet deze praktijk zich door. Mede door hun legitimatie omwille van hun visueel getekende lichamen (Staples 2011). Verschillende personen getroffen door lepra, die deze ambt zagen als een mogelijkheid tot een metamorfose naar een productieve actor, getuigden. Volgens hen waren ze niet in conflict met de wet. Mede, wanneer ze betrappt werden op het uitoefenen van deze praktijk werden ze nooit opgepakt. Agenten hebben namelijk schrik dat wanneer ze deze mensen gevangen nemen, ze voor hen moeten zorgen en voeding schenken. Omwille van deze schrik, wordt er een oogje dichtgeknepen. Hetzelfde verhaal doet zich voor bij het nemen van de trein. Wanneer ze vertelden over hun treinreizen naar Bombay, ... vroeg ik me af hoe ze deze tochten bekostigden. Volgens hen is dit niet nodig. Ook hier, vormen ze hun stigma om tot een bruikbaarheid dat winst kan opleveren (Silla 1998). Het stigma dat hun leven vergezelt wordt een bron (Poestges 2011). “*Although there was evidence to suggest that they were wedded to many of the same identity norms as those without leprosy (Goffman 1963: 17) – and were thus predisposed to accept and internalise negative definitions of themselves as ‘lepers’ – they used these identities strategically to gain certain advantages (cf. Staples 2004)*” (Staples 2005: 291) De bron die ze construeren wordt een belangrijke economie en een kiem voor de constructie van nieuwe relaties die van belang blijken in centrale thema’s die het leven bezetten.

Tijdens één van mijn gesprekken aan de shop van *Seva Yotthi Colony*, werd er luid gediscussieerd over iemand die met zijn echtgenoot ging bedelen. Wanneer je naar de urbane scenes trekt om een inkomen te genereren door middel van een bedelkar, moet de *performance* bestaan uit twee personen. Eén iemand vestigt zich in

de bedelkar, de andere persoon duwt het attribuut voor zich uit met een gebogen rug. Dit impliceert dat aan het einde van hun bedeltocht de verdiensten steeds door twee personen worden gedeeld. Wanneer je bedelt met je echtgenoot gaat het verkregen inkomen integraal naar één nucleaire familie, naar één huishoudelijke pot. Tot gevolg profileren deze heren, tevens het gezinshoofd, zich als *big men*. Ze klemmen veel geld in hun handen, mede doordat ze regeren over beide inkomen. Dit geld geklemd tussen hun vingers symboliseert tevens macht en verleent hen een legitimiteit in de leprakolonies.

Bedelen omvat voor vele personen getroffen door lepra, die ik ontmoette, het belangrijkste inkomen. Omwille van deze reden gebeuren deze praktijken steeds in het geniep. Ze verblijven in een religieus geïnspireerde leprakolonie maar verlangen naar deze financiële surplus. Ze reizen van rurale gebieden naar urbane scènes, *“For the hawker, the beggar, the pettydrug dealer and the migrant labourer, the city offers spaces in which to create oppurtunities that do not exist to the same extent in the countryside.”* (Staples 2007: 20). Deze reis naar de metropolen van India is gratis aangezien omstaanders een schrik eigenen voor hun ziekte. Ze trekken naar Chennai, Delhi of Mumbai en bedelen per twee steeds in het gezelschap van een bedelkar, ter waarde van zo'n 2.500 roepies te verkrijgen in een leprakolonie te Punjabi. Deze bedelkarren zijn geproduceerd met het oog op de tocht naar urbane gebieden via de trein, ze passen in deuren en gangen die je ontmoet in de trein. Personen die bedelden getuigden dat ze zo'n 10.000 tot 15.000 roepies per maand verzamelden. Aan de ene kant lokt de beschadiging van het lichaam door lepra een angst op bij omstaanders. Aan de andere kant treedt er ook een gevoel van sympathie op. Hiernaast is lepra bij velen in het geheugen als een gebrand armoedeziekte. Deze sympathie en gevoelens van medelijden weten personen getroffen door lepra te verwekken door het gebruik van attributen, zoals: windels, bedelkarren, infecties,... Omstaanders drukken hun gevoelens uit, aan de hand van hun portefeuille.

Iemand die, daarentegen, afhankelijk is van religieuze instellingen zoals de *Bethsaïda Colony* ontvangt zo'n 600 – 660 roepies, vroeger bedroeg dit inkomen meer. Wanneer bedelen verboden werd, waren ze hun essentieel aanvullend inkomen kwijt. Naast inkomen en een bron van *empowerment*, verloren ze kansen om sociale contacten te leggen waarna mogelijks relaties werden gebouwd. Bedelen zorgt voor 'eten op de plank', maar deze creatieve manier van geld verdienen werd verworpen door religieuzen die regeerden over de *Bethsaïda Colony*. Mede omdat zij vele middelen schenken, eigenen ze zichzelf het recht toe om marges te regeren.

Hun voornaamste argument om deze praktijken te verbieden is 'zelfwaarde', toch observeerde ik overal trots en fierheid. Wanneer ze, na weken bedelen, terugkomen van de metropolen, maken ze zichzelf op en dragen ze hun mooiste kleren om hun fierheid, trots een *boost* te schenken. Ze besteden uren aan scheren, haren kammen, olieën, verzorging, baden,... Waarna ze zichzelf beschrijven als *the big man*, omdat ze net met vers en fris geld aankwamen in de kolonie. Tijdens het bedelen verzeilt de dagelijkse verzorging naar de achtergrond, mede omdat 'vuil' zijn meer geld opbrengt volgens de arbeiders die deze ambt uitoefenen. Op deze manier bevestigen ze armoede in hun performance, naar de buitenwereld toe. Geïnfecteerde wonden, bruinige windels, ongeschoren gezichten breken bij de gever sympathie los en via deze attributen hopen ze de geldbeugel te openen met gevoelens van medelijden en sympathie. Mijn conclusie luidt dat deze performance ontspringt uit een sociale interactie.

Iemand die net terug is van het werk, bedelen, valt op in de kolonie. Ze dragen hun mooiste, properste kleding. "*Then they come back to the village and dress in silk saris and walk around like they are big people.*" (Staples 2007: 177) Daarnaast communiceren de wasdraden veel informatie. Een wasdraad vergezeld door enorm veel windels is een signaal, "We zijn terug thuis".

Tijdens mijn bezoeken aan de *Seva Yotthi Colony*, ontdekte ik een man die maandelijks ging bedelen maar zelf geen slachtoffer was van lepra. Toch legitimeerde hij het bedelen naar de donoren door zijn

handen, armen en voeten te bekleden met bevuilde windels. Daarnaast maakte hij gebruik van de bedelkar, die in iemands oog bevestigde dat je een slachtoffer bent van lepra. “*Constituting and revealing oneself as a ‘leper beggar’ also perpetuated a particular stylization of ‘the leper’ in the public’s perception.*” (Staples 2003: 304) Volgens James Staples (2003) zijn de handen het belangrijkste instrument om je verhaal kracht te geven en je bedelen te legitimiseren. Via deze bekleding van zijn lichaam communiceerde hij bepaalde elementen naar de omgeving en dit maakte een interactie mogelijk gebaseerd op sympathie en medelijden die ze uiten via het openen van hun geldbeugel. Ik ontdekte gedurende mijn veldwerk dat tevens de bedelkar een belangrijke positie of rol bekleedde tijdens het bedelen. Namelijk de bedelkar identificeert iemand als slachtoffer of geveld zijnde door lepra.

Deze bedelkar is een centraal attribuut tijdens het bedelen. Iedereen associeert dit instrument met de praktijken van bedelen en met de beleving van lepra. Tijdens één van mijn namiddagen rijst koken, kwam *Wesakka* bij me zitten. Ze riep *cucho*¹⁷. We keuvelden en lachten. Plots begon ze over België en mijn terugkeer. Volgens haar moest ik het ticket niet betalen. We konden samen naar Mumbai of Chennai reizen en daar gaan bedelen in het gezelschap van een bedelkar. Ik moest duwen met een gebalde rug, aangezien ik de jongste ben en zij zou in het voertuig zitten en met haar hand een op en neer beweging maken zodat mensen onze boodschap duidelijk begrepen. We lachten ons te pletter. Naast een grap, was dit gesprek ook een vat vol informatie over de identificatie van personen met lepra die gaan bedelen. Ook wij, *akka* en ik, konden gaan bedelen indien we een goede *performance* neerzetten en een bedelkar konden bemachtigen. Deze kar draagt een verhaal en een gedeelde betekenis in interactie (Geertz 1993). Toch zou *akka* deze ambt niet doen, omwille van een gesocialiseerde zelfwaarde maar in de leprakolonie aan de ‘Overkant’ observeerde ik andere meningen.

Zoals ik eerder vermeldde voorziet *Bethsaïda Colony* een minimumloon als een antidotum om te gaan bedelen. Maar doorheen

¹⁷ Dit betekent dat ik moet zitten, Telugu kent enkel een gebiedende wijs.

de jaren wordt dit antidotum kleiner, doordat minder en minder personen de kerk of religieuze instellingen financieel steunen. Waardoor deze bron van inkomen niet meer voldoet. Als aanvullend inkomen gaan ze bedelen en tonen ze hun economische kracht aan, als productieve actoren (Kitchen 1998). *“More than any other occupation, begging exemplified the extent of this economic insecurity.”* (Silla 1998:167) Ondanks deze economische surplus het leven dragelijker maakte voor velen, gaat deze ambt gepaard met een schaamte. Zo zullen ouders nooit bedelen in steden waar hun kinderen studeren. Daarnaast motiveren ouders hun kinderen niet om hen te volgen in deze keuze. Ze stimuleren de kinderen niet om te gaan bedelen. Sommigen plaatsen hun kinderen in een hostel, tot ze terugkeren van het bedelen (Staples 2005). Dit vond ik eerder een merkwaardigheid, aangezien tijdens mijn vele treinritten de kinderen gebruikt worden om meer sympathie op te roepen bij de donor. Toch gaat de keuze van personen getroffen door lepra, die ik tegenkwam, hier niet naartoe (Staples 2005).

Naast een inkomen, zoals ik eerder verklaarde, biedt bedelen ook andere kansen en mogelijkheden namelijk de fabricatie van sociale relaties die een essentiële rol spelen in centrale thema's die het leven weven. Bijvoorbeeld het negotiëren en realiseren van een connubium. Tijdens hun bedeltochten ontmoeten ze personen residerende in andere leprakolonies en maken ze kennis met elkaar. Ze vertellen over hun gezin, toekomst,... Aangezien ze geen huwelijk kunnen arrangeren met personen die niet getroffen zijn door lepra, omwille van de metaforische geladenheid van deze ziekte, bieden deze bedeltochten en de ontmoetingsplaatsen uitgelezen momenten om over de toekomst van hun zonen en dochters te negotiëren. Deze momenten construeren nieuw leven, een toekomst. Ik observeerde de creatie van nieuwe strategieën, die generaties na lepra raakten en tevens ook zij adopteerden.

Niettemin wordt het bedelen, dat toekomstperspectieven schept, vaak niet geaccepteerd door de kinderen. Omwille van het stigma en de schaamte dat bedelen baart. Zo vertelde *akka* me dat haar ouders bedelen maar ze schaamt zich. Ze was zo'n vijftien jaar toen personen uit het dorp haar vertelden dat ook haar ouders gingen

bedelen om een inkomen te verzamelen. *Akka* dacht steeds dat haar ouders enkele weken naar de stad vertrokken om er werk te vinden en geld bijeen te sprokkelen. Gedurende deze weken logeerde *akka* bij andere personen verblijvend in het dorp of trok ze naar de hostel. Op het moment dat ze met deze waarheid werd geconfronteerd, verliet ze al rennend het dorp naar het station waar haar ouders vertrokken op hun maandelijkse queeste naar geld. Ze smeekte hen om niet te vertrekken. Tot op heden schaamt ze zich nog steeds om het beroep van haar ouders, mede door de verhalen en de metaforische geladenheid van hun ambt.

2.3. *Vorst in Eigen Huis*

De issues omtrent bedelen en de problemen betreffende eigendomsrechten leidden ertoe dat er een opstand geschiedde in de *Bethsaïda Colony*. Residenten van deze kolonie eisten zelfmanagement en enkelen slaagden erin om dit te bemachtigen door hun onlusten te communiceren en te ventileren naar de overheid toe. De overheid construeerde een nieuwe leprakolonie en schonk de huizen aan degene getroffen door lepra. Met het toekennen van eigendomsrechten kregen ze tevens de kans om hun eigen leven te regeren en te beheersen. Met andere woorden deden ze afstand van de protectie, met diens regels en wetten, die de zusters van *Sint – Anne*, broeder en priester voorzagen.

De strijd die zich ontgrendelde omtrent eigendomsrechten nam een centrale plaats in. Mede omdat het van essentieel belang is om voor je kinderen en de generaties nadien te blijven zorgen. In de eerste plaats zorg je als ouder voor educatie. Nadien ga je als ouder op zoek naar een gepaste huwelijkspartner voor je dochter of je zoon. Nadat ze gehuwd zijn, moet je als ouder jouw zonen voorzien van een huis waar ze een gezin kunnen stichten. Indien ouders getroffen zijn door lepra, huizen deze zonen met hun nieuwe nucleaire gezin in de leprakolonies. Tot gevolg transformeren deze kolonies tot een locatie waar lepra niet meer zichtbaar aanwezig is, maar een verdoken, sluimerend, geborgen bestaan kent. Andhra Pradesh telt, volgens Piet

Hemerijckx, zo'n tweeëntachtig leprakolonies. Allemaal levens die zijn geraakt door lepra en in afzondering geplaatst werden. Vandaag tekenen sterke veranderingen deze oevers van de samenleving. In deze dorpen of kolonies zijn de personen, die lichamelijk zijn getroffen door lepra, oud. Uiteindelijk breekt een dag aan, waar ze hun laatste adem geven en een einde schetsen aan hun bestaan. De huizen worden nagelaten, aan hun kinderen, levens die sociaal geveld zijn door melaatsheid. “*Wat gebeurt er indien lepra geen lichamelijke belevenis meer is, maar enkel en alleen een sociaal karakter vertoont?*” “*Welke gevolgen kent dit proces?*” Vandaag starten deze nieuwe ontwikkelingen en breken nieuwe tendensen aan. Zo is slechts één derde van de *Seva Yotthi Colony* lichamelijk getroffen door lepra. “*Zouden deze ontwikkelingen leiden tot een metamorfose?*” “*Welke toekomst kent de leprakolonie, wanneer lepra geen dominant bestaan meer kent op deze locaties?*” Zelfs vandaag is de leprakolonie gevuld met kinderen van personen die getroffen werden door lepra, mede omdat ze geen andere toekomstmogelijkheden krijgen en creëren. Naast deze volgende generaties, spoelen ook andere mensen aan, aan de oevers van de samenleving. Bijvoorbeeld personen die worden genegeerd en vergeten door familie en vrienden omwille van een liefdeshuwelijk dat ze in het geheim verzegelden.

Leprakolonies, die ik ontmoette gedurende mijn veldwerk in Andhra Pradesh, werden jaren geleden in India gecreëerd door religieuze instellingen¹⁸. Hun hulp en bescherming wordt vandaag niet meer geïnterpreteerd als een barmhartige daad maar eerder als een dominante controle door de bewoners van *Seva Yotthi Colony*. Daarom ontwikkelden zich nieuwe kolonies, die werden opgericht door de staat die de rebellie wou sussen. In deze kolonies krijgen

¹⁸ Buiten deze leprakolonies, die ik bespreek in deze monografie, werden tevens andere geïsoleerde *communities* gecreëerd door individuen of andere organisaties. Ik spreek in dit etnografisch werk voornamelijk over mijn ontmoetingen en mijn bevindingen, de contexten en plaatsen waar ik me bewoog. Ik ambieer niet om mijn resultaten, constatering en ervaringen te veralgemenen. Mijn belevnissen wortelen in een particulariteit waardoor deze monografie geen generalisatie vertegenwoordigt.

personen getroffen door lepra eigendomsrechten en dit impliceert meer... De nieuwe constructie van een leprakolonie aan 'De Overkant' symboliseert vrijheid maar ook zekerheid en zorgt voor een leegloop, een kolossale leegstand in *Bethsaïda*. Tot op heden proberen personen getroffen door lepra een huis te bemachtigen aan de 'Overkant'. Zo verhuisde Suprya's ouders naar de *Seva Yotthi Colony* gedurende mijn verblijf. Wanneer de zusters aan het kind vroegen waarom haar ouders naar de 'Overkant' trokken, getuigde ze dat haar ouders een huis wouden bezitten om de toekomst van hun nabestaanden te garanderen. Daarnaast waren zij tevens personen die een financieel inkomen verzamelden door maandelijks te gaan bedelen. De zusters verboden deze ambt, toch zetten zij hun werkzaamheden verder, waardoor ze gestigmatiseerd werden in de *Bethsaïda Colony*. Ze werden door velen gepercipieerd en beschouwd als personen die hun zelfwaarde verloren.

Deze opstand in *Bethsaïda Colony* drijft de zusters, priester en broeder naar een nieuwe vraag, namelijk "*Zouden we afstand doen van deze kolonie?*". Ondertussen vond de constructie plaats van *the Seva Yotthi Colony*. Waar ik in het volgend onderdeel "*Seva Yotthi Colony*" dieper over uitwijk.

3. SEVA YOTTHI COLONY

Seva Yotthi leprakolonie is later verwekt, in de jaren '90, na een opstand omtrent *land property rights* in de *Bethsaïda Colony*. De constructieplannen van deze leprakolonie gingen al van start in 1981.

Deze leprakolonie werd gebaard door personen die eerder de *Bethsaïda* kolonie bewoonden, volgens broeder verhuisden zo'n vijftig gezinnen naar de 'Overkant'. Hun trek van de ene kolonie naar de andere werd gemarkeerd door een opstand, de marges waarin ze leefden wouden ze zelf regeren. Zij ijverden om zelf regels en wetten te construeren. Dit protest uitten ze via het eisen van eigendomsrechten. Deze revolte liep uit de hand waardoor de overheid tussen beiden vuren kwam te staan. Uiteindelijk creëerde zij

een andere plek, waar ze *baas werden over eigen huis*. Een geografische locatie, waar ze hun eigen bestaan in handen namen en opnieuw creëerden.

De creatie van een nieuwe leprakolonie, *Seva Yotthi*, is een product van een revolte, een onlust en een rebellie. Deze kolonie ‘aan de overkant’ symboliseert een opstand en een wilskracht naar zelfbestuur over de marges waar ze in gedreven werden. Hiernaast is deze opstand een gevolg van de broosheid die hun toekomst tekende. Een burgerschap werd hen aangeboden door eigendomsrechten te genereren aan personen getroffen door lepra. Daarnaast impliceerde dit ook een securiteit van hun toekomst en diens kinderen. Uiteindelijk symboliseerde deze trek naar *Seva Yotthi* meer dan enkel en alleen eigendomsrechten die resulteerden in een beginnend zelfstandig burgerschap. Ze werden *baas in eigen kolonie*. Regels creëren ze zelf, zelfwaarde kennen ze zelf een inhoud toe, ze verschaffen een nieuwe betekenis aan het woord. Deze kolonie wordt bevolkt door vele levens vergezeld door bedelkarren. In tegenstelling tot de *Bethsaida* leprakolonie waar slechts één bedelkar te bespeuren valt, eenzaam en alleen in de berm van de weg vastgeroest. Ongebruikt, verlaten, beschadigd en zonder wielen blijft deze ene bedelkar achter.

De president van deze *Seva Yotthi* kolonie, *Bhanu*, is iemand getroffen door lepra. Hun burgerschap werd ingevuld of getekend door een zelf-management. Door het verkrijgen van eigendomsrechten werden ze empowered, vonden ze de wegen naar het ‘blijven’ bedelen, maar ook naar het drinken en roken.

‘De Overkant’ symboliseert vrijheid, onafhankelijk burgerschap, zelfmanagement, empowerment,... Ze werden bezitter, chef en leider over hun bestaan. Zo is de leider, of zoals zij het verwoordden ‘de president’ van de kolonie, tevens iemand die getroffen werd door lepra en drager werd van de visuele complicaties. Via dit protest willen ze de toekomst van hun nabestaanden verzekeren.

3.1. *Baas over eigen grondgebied: 'Land Property Rights'*

Tijdens mijn verblijf in de *Bethsaïda Leprosy Rehabilitation Centre* leerde ik een nieuw, interessant, gezin kennen. Een familie die een centrale rol bekleedde tijdens de revolte die in de *Bethsaïda Colony* woedde en vandaag nog steeds nabeeft.

Wanneer ik een middagmaal ging nuttigen bij de zusters zagen ze mijn nieuwe bangels, bloemen, nagellak,... Ik vertelde hen over de nieuwe mensen die ik ontmoette in de kolonie. De zusters wisten niet over wie ik het had. De hoofdzuster kwam tussen beiden, zij wist wel wie deze spullen aan me schonk. *Sister* Elsamma verklaart het nader, de andere zusters kennen dit gezin niet omdat ze nooit komen. Ze gaan niet naar de kerk en willen geen hulp ontvangen. De oorzaak is te wijten aan een geschil. Ze zijn boos, kwaad omwille van '*property problems*'. Tijdens gesprekken, wanneer dit woord uitgesproken wordt, betekent dit vechten voor het land, opeisen van eigendommen. In dit geval, zijn de huizen al vier generaties lang in hun handen. Toch zijn ze geen baas over dit stukje grond. *Awa* is ondertussen oud en kan elk moment haar ogen sluiten. Haar kinderen, kleinkinderen en zelfs achterkleinkinderen vrezen dat ze hun huis zullen moeten verlaten wanneer dit moment aanbreekt. Opstand, het protest en geschil zijn een reactie op een vrees, bezorgdheid en paniek over de toekomst.

In de *Bethsaïda Colony* ontstaat er een discussie omtrent land, meerbepaald, "Wie zijn de eigenaars?". Jaren en decennia 's verblijven er personen getroffen door lepra. Toch is het land niet aan hen toegekend maar aan de bisschop. Tot op heden vechten personen getroffen door lepra om eigendomsverklaringen. Degene die jaren werden gepercipieerd als slachtoffers, die werden geveld door deze biologische en sociale ziekte, rijzen. Ze transformeren van passieve actoren naar actieve *agents*. Opstanden barstten los in de oevers van de samenleving. Ik observeerde verschillende vormen waarin het protest zich uitte, bijvoorbeeld: er werd geen voeding of geld geaccepteerd van de religieuzen te *Bethsaïda*, opgedronge regels

werden weggekegeld, ze wouden niet meer werken in loonsverband voor de religieuze geïnspireerde personen,...

Om een ultiem contract af te sluiten dat deze personen mochten regeren over hun eigen leven werd het land opgeëist. Deze eis resulteerde in een trek van de ene kant, *Bethsaïda Colony*, naar de andere kant, *Seva Yotthi Colony*. De overzijde symboliseert zowel de geografische relocatie als het gedachtegoed dat loodrecht tegenover de ideeën stond van religieuzen, die regeren in de *Bethsaïda Colony*, die jaren zorg aanboden en dit, volgens Michel Agier (2011), hun heerschappij legitimeerden.

Eén van de gezinnen, die ik gedurende enkele maanden nader volgde, uitte tijdens onze gesprekken en maaltijden sterk deze drang naar eigendomsrechten. Zij zijn degene die het protest baarden en startten. Tot gevolg kregen ook zij een stukje grond aan de 'Overkant', waar ik hun overgrootmoeder, *Awa*, ontmoette. Toch geldt hun aanwezigheid nog steeds in de *Bethsaïda Leprosy Colony*. De kinderen van dit gezin, derde generatie aanwezig, eisen hun rechten en eisen om baas te zijn over hun bestaan. Ondanks de schenking van de overheid, blijven ze present. Jarenlang, drie generaties lang, werd dit huis bewoond door hun familie. Het huis is niet enkel een samenstelsel van bakstenen dat onderdak biedt, het is een huis met verhalen en emotionele waarde. Omwille van deze reden verlaten ze deze woning niet en verlangen ze naar het eigenen van deze emotionele beladen gronden. Naast dit verhaal, nam ik andere elementen waar. De overgrootmoeder kreeg een huis van de overheid, aangezien haar lichamelijke beleving van lepra littekens naliet op haar huid, handen en voeten. Haar kinderen en haar kleinkinderen daarentegen, zijn niet lichamelijk getekend door deze ziekte. Zij beleven het sociale karakter van deze ziekte. Deze beleving of ervaring van de ziekte geeft geen toegang tot een huis. Twee generaties worden genegeerd en immigreren van een stil bestaan in de schaduw, naar een toon die niet genegeerd kan worden. Deze twee generaties besloten in de *Bethsaïda Colony* te blijven en de opstand verder te zetten. Daarnaast is het huis, beschikbaar gesteld in *Seva Yotthi Colony*, te klein om er drie generaties in onder te brengen.

Drie generaties die uiteindelijk nieuw leven zullen verwekken en een vierde generatie zullen baren. Een volgende generatie die kan bestaan uit zonen en die het ouderlijke huis opnieuw zullen bezetten.

3.2. *Revolte! : Bethsaïda werd geblust, Seva Yotthi werd geboren*

Tijdens mijn tochten doorheen *Bethsaïda Colony* worden mijn ogen steeds geconfronteerd met leegstaande, verlate huizen, verloederd en niet meer in het gezelschap van een deur of een raam. Deze huizen zijn verwilderd en worden vandaag bewoond door honden. Tijdens het regenseizoen glippen de planten naar binnen. Sommige straten worden slechts door één iemand bewoont. Net door de leegstand die *Bethsaïda Colony* bewoond voel ik een afzondering.

De ooit bloeiende kolonie, *Bethsaïda*, werd geblust door de komst of de geboorte van de *Seva Yotthi* leprakolonie. Velen, die eerder leefden onder de regels van religieuzen te *Bethsaïda Colony* of andere kolonies die tevens door religieus geïnspireerde personen werden geleid, besloten te vertrekken en zich ergens anders te vestigen. Personen komende uit de *Bethsaïda Colony* namen deuren en ramen mee als statement van hun trek naar ‘De Overkant’. Andere personen die verzeilden in de oevers van de *Seva Yotthi Colony* symboliseerden hun statement via andere vormen. Huizen beroven van ramen en deuren, om nadien te plaatsen in hun nieuwe woonst is een uitspraak expliciet gecreëerd om de trek van de *Bethsaïda Colony* naar *Seva Yotthi Colony* te symboliseren.

Naast de *Land Property Rights*, kregen ze aan ‘De Overkant’ zekerheid. Niet enkel de generatie getroffen door lepra vond er een thuis, ook voor de generatie nadien is een toekomst gewaarborgd aangezien ze, het stukje land bezet door hun woonst, eigen en volgende generaties deze plek erven. Deze tendens draagt bij tot de metamorfose die de leprakolonie vandaag ontmoet. Ouders sluiten hun ogen en nemen afscheid van het bestaan. Kinderen erven, via deze weg, hun residentieplaats in de leprakolonie. Tot gevolg worden

deze kolonies bewoond. Niet door visueel getroffen personen, maar personen die sociaal werden verwond door lepra. De visibiliteit van lepra in de kolonie sterft, toch blijven ondertonen van lepra deze geografische locatie vergezellen.

Na een huwelijk, een centrale gebeurtenis dat een koppel vormt, trekken vrouwen van hun ouderlijk huis naar het echtelijke huis (Godelier 2011). Aangezien er geen geld is om een nieuwe woonst te construeren voor de zonen van het gezin, trekken nieuwe koppels in bij hun ouders. Het huwelijk wordt getekend door een vorm van patrilocaliteit, meisjes trekken naar de huizen waar hun echtgenoot resideert. Personen getroffen door lepra willen de toekomst van kinderen verzekeren door land op te eisen. Zodanig dat ze na hun ouders, de huizen zullen erven zoals ik in voorgaand paragraaf beargumenteerde.

Indien het gezin getroffen door lepra wel genoeg geld bezit om een huis te kopen of te huren, doen andere factoren hun intrede. Tijdens enkele weken gedurende mijn veldwerk nam ik een tolk in dienst, *Swetha*, een achttienjarige student die een centje wou bijverdienen en haar wou Engels trainen. Ze behoorde bij de kaste van *Brahmanen*. Door haar in dienst te nemen, kwam ik voor het eerst in contact met kastenkwesties. Daarnaast maakte ik kennis met problematieken waar ik nooit eerder bij stilstond. Een blinde vlek won aan visibiliteit door *Swetha* aan te nemen. Mede omdat ik zelf gedurende de eerste weken te *Damien Trust Foundation India Center* niet werd toegekend aan een kaste, maar eerder werd beschouwd als een buitenstaander afkomstig uit België.

Aangezien personen getroffen door lepra worden geëxcludeerd van deze kaste kwam *Swetha* nooit eerder in contact met deze ziekte. Dit uitte zich in haar reacties, die een constructie waren van de samenleving. Zo weigerde ze standvastig voeding en drank. Tijdens interviews bekleedde ze onafgebroken haar neus en mond met haar *païta*. Op deze manier bouwde ze een grens en een profylaxis van deze ziekte op. Ze stond angstig tegenover besmetting, maar werd tevens getroffen door een gespannenheid aangezien anderen haar studentenjob niet mochten onthullen. Tegen haar vrienden deed ze

haar studentenjob uit de doeken als, “ze stond een Belgisch meisje bij aangezien die geen Telugu kon”. Mijn onderzoek, de bezoeken die we deden,... bleven buiten beeld.

Tijdens enkele van onze gesprekken in verband met *land property rights* kwam een vete aan bod. *Brahmanen* zijn namelijk degene die rijkelijk eigenaar zijn van geld en huizen. Indien ze deze huizen willen verhuren of verkopen zijn er enkele regels aan verbonden. Zo ontstaan er roddels wanneer personen hun huizen verkopen of verhuren aan anderen die volgens hun normen niet aan ‘puurheid’ of ‘reinheid’ voldoen, zoals het nuttigen van vlees, vis, kip en eieren. Ook personen getroffen door lepra worden gepercipieerd als onrein. Waardoor het verkrijgen van een huis, een lastige zaak is. Roa (2009) getuigt: “*Caste Hindus maintained that they were prohibited by costum from coming into contact with untouchables.*” (2009: 84). Roa (2009) beschrijft *the structure of feeling* (2009: 87), “*that enabled touching property to be redefined as touching persons identified with the property.*” (2009: 87). Mede door de metaforische beladenheid en nuanceringen die lepra draagt, werd het voor deze personen onmogelijk om een huurcontract of koopovereenkomst te verkrijgen. Met andere woorden worden zij geëxcludeerd in het proces van eigenen, door geen toegang te krijgen, aangezien gronden en eigendommen in het bezit zijn van hogere en machtige kasten. Het eisen van eigendomsrechten is tevens een protest en een opstand. “*The right to discriminate on basis of property ownership was inferred from the distinction of costum proscribing contact between persons.*” (Roa 2009: 87)

Hiermee wil ik duidelijkheid scheppen omtrent de revolte die er woest, het gaat om meer dan enkel en alleen het eisen van land. Met dit protest uitte ze zorgen over de toekomst van kinderen en nabestaanden. Zo telt *Seva Yotthi* zo’n 135 huizen, waar in totaal zo’n 300 mensen verblijven. Slechts honderd mensen, één derde van de kolonie, wordt lichamelijk getekend door lepra.

4. HUWEN BINNEN DE GRENZEN VAN NIEUWE TENDENSEN

Ondanks deze problematiek over *land property rights* me eerst niet meesleepte en fascineerde, kan ik onmogelijk mijn relaas communiceren zonder dit vraagstuk te presenteren. Aangezien ik een connectie ontdekte tussen de kwesties die ik wou behandelen en het hete topic omtrent eigendomsrechten in de leprakolonies die ik ontmoette te Andhra Pradesh. Tijdens mijn verblijf bleek deze opstand een consequentie te zijn van veranderende tendensen. Zoals de schepping van een nieuwe lepra – kaste, omwille van de metaforische beladenheid omtrent melaatsheid, die een autoriteit drukt op het matrimonium.

Daarnaast bekleedde dit thema een centrale plaats in de levens van personen getroffen door lepra en diens aanverwanten (Decreus 2013). Mede door de verticale transmissie die plaatsvindt tussen de verschillende generaties heen. De creatie van een nieuw bestaan leidde in vele huwelijken, tussen personen getroffen door lepra, tot de schepping van nieuwe aanverwanten. Deze levens kennen veelal een naamloos bestaan (Decreus 2013). Mede omdat ze moeilijk te categoriseren zijn. In dit relaas benoem ik ze tot personen die sociaal geraakt werden door lepra, via deze weg bekleeden ze geen naamloos bestaan en krijgen ook zij een stem die gehoord wordt.

Als eerst belicht en contextualiseer ik mijn waarnemingen. Later in deze masterproef benader ik dit centrale thema vanuit een analytischere blik. Zoals ik in een gevat citaat van Nigel Barley (1986) verkondigde, moet deze monografie in diens context uiteen gezet worden. Omwille van deze reden besloot ik de hedendaagse problematieken gedetailleerd en genuanceerd te bespreken. Zodat je kan lezen dat mijn waarnemingen geworteld zitten en kiemen in een specifieke context. De metaforische beladenheid van deze ziekte zorgde voor de creatie van een nieuwe leprakaste wat resulteerde in nieuwe systemen om het huwelijk te arrangeren eerder lichtte ik een tipje van de sluier wanneer ik ‘bedelen’ gedetailleerd exposeerde. De

bepalende karakteristiek lepra en diens implicaties leidden tot de revolte omtrent eigendomsrechten (Butler 2007).

4.1. *Kiezen is ook Verliezen*

Niet iedereen werd aangetrokken door de utopie aan de ‘Overkant’. Zo’n dertig levens kozen bewust om niet te verhuizen naar *Seva Yotthi Colony* en opteerden om in de *Bethsaida* leprakolonie te verblijven. Voornamelijk deze levens reconstrueer ik in dit werk, voornamelijk deze levens schrijven, tekenen en vormen de pagina’s die je leest.

Doorgaans worden deze bladzijden beschreven door kinderen of de tweede en derde generatie, die sociaal getroffen werden door lepra. Levens die sociaal worden getekend door het karakter van deze ziekte. Visueel dragen ze de stempel ‘lepra’ niet, waardoor ze niet in aanmerking komen om een huis op te eisen aan ‘De Overkant’. Enkelen hun ouders zijn gestorven voor deze opstand, protest of revolte ontstond. De bisschop suste de zorgen van deze ouders, door hen te beloven dat hun kinderen steeds over een zouden plek bezitten in de leprakolonies, ook nadat ze afscheid nemen van het leven.

Tijdens mijn observaties nam ik waar dat kinderen van personen getroffen door lepra zich gevangen voelden in een liminale fase (Turner 1974). Ze behoren tot geen van beide groepen, toch worden ze in hun leven vergezeld door een stigma en wordt ook hun bestaan getekend door een ziekte die hen sociaal infecteerde en verwondde. Inglis (2013) getuigt dat tevens de onzekerheid over de transmissie van lepra bijdraagt tot deze sociale getroffenheid, “*Throughout its history, there has been serious disagreement with respect to how leprosy was transmitted from one person to another, whether it was hereditary or contagious*” (Inglis 2013: 42). Zo ontstond er een nieuwe kaste en een nieuw huwelijksstelsel. Hiermee toon ik de vloeibaarheid aan van *kinship* en de constructie van nieuwe tendensen die de leprakolonies, die ik ontmoette, construeren.

Deze levens, sociaal verwond door melaatsheid, boetseren mijn pen. Als gevolg van deze keuze zijn er andere elementen en levens die in een schaduw onopgemerkt aanwezig zijn. Mijn keuze wordt verantwoord en gelegitimeerd door de categorisatie en transformatie die ik onderging tijdens mijn veldwerk. Toch is kiezen ook steeds een vorm van verliezen, zoals ik getuig in de titel van dit onderdeel “*Kiezen is ook verliezen*”. Hiernaast zijn de ontmoetingen, kennismakingen en praatjes die wel degelijk plaatsvonden een verrijking. Sommige zaken gingen onopgemerkt voorbij, zag ik niet of nam ik niet waar omwille van een beslissing, leeftijd, karakteristieke kenmerken, gender, interesses en ontmoetingen.

4.1.1. *Een Ontmoeting synchroon met een Dialoog*

Tijdens mijn eerste bezoek aan de leprakolonie *Bethsaïda* ontmoette ik *akka*. Ze was in het gezelschap van twee schoonzussen. Samen zaten ze gezellig te keuvelen op de grens die het huis connecteerde met de publieke stoep. Mijn eerste kijk was een choquerende, onverwachte ervaring. Ik zag een leprakolonie gevuld met personen die, lichamelijk en visueel, niet geraakt zijn door de ziekte. Later verbreedde mijn blik en zag ik meer. Ik keek *beyond*. Mijn eigen definitie van ziek-zijn stelde ik in vraag en vervaagde. Ik creëerde plaats voor hun ervaringen, percepties en betekenissen (Staples 2011; Inglis 2013).

Ondanks deze eerste ontmoeting met *akka* op mijn netvlies blijft branden, werd ik als antropoloog niet onmiddellijk aangetrokken door deze familie. Gedurende mijn eerste periode in de leprakolonie van *Bethsaïda* versleet ik mijn dagen bij *amma* en *tsjinli*. Ik werd voornamelijk verleid naar *amma* omdat ik haar eerder ontmoette in de *Seva Yotthi* kolonie. Een bekend gezicht in deze nieuwe situatie won.

Later op een dag waren beide vrouwen niet thuis, ik dwaalde doorheen de kolonie op zoek naar geschiedenissen van deze plek. Mijn gebrekkig Telugu en hun gebrekkig Engels creëerde een grens,

behalve bij *akka*. Onze taalproblematiek was een obstakel maar samen overmeesterden we deze grens en bouwden we een brug.

De brug of het kruispunt dat we creëerden en waar we elkaar dagelijks ontmoetten, reikte verder dan enkel een ontmoeting op taalgebied. We lieten elkaar kennismaken met ons leven. Dit kennismakingsproces is uiteindelijk het voornaamste proces geweest in mijn onderzoek en speelde een bepalende rol. Onze ontmoeting schepte een band en introduceerde me in participerende observatie. De creatie van onze brug verwekte dit werk, omwille van deze reden getuig ik over dit werk als een collectieve daad, een monografie gebaseerd op interacties, ontstaan door ontmoetingen en kennismakingen. Dit etnografisch werk is niet ‘mijn’ werk, maar ‘ons’ werk.

De brug die ik uiteenzet in deze masterproef kent meer betekenissen of connotaties dan een verbindingsweg. De brug was tevens een ontmoetingsplaats waar we elkaar leerden begrijpen, vertaalden, verhalen deelden, familie-albums doorgrondden, roddelden,... Niet enkel *akka* reisde dagelijks naar deze brug. Ook andere vrouwen, die dagelijks de dagen sleten op hun stoep, kwamen ons vergezellen en werden een deel van dit platform. Elke dag reisden we samen naar onze imaginaire ontmoetingsplaats, we aten, lachten, praatten en ten slotte huilden bij mijn vertrek.

De communicatie via foto's vormde mijn eerste observaties en eerste kennis. Tijdens mijn veldwerk ontdekte ik wat een bron aan informatie een foto-album bevat. Een boek vol met kiekjes is een visuele representatie van je leven. Indien je de taal niet machtig bent, is het een uitgelezen communicatiemiddel. Via visuele representaties van hun leven ontdekte ik een leefwereld, die me eerder onbekend was.

Akka ging van start aan het begin van haar nieuw leven, haar huwelijk. Ze laat me kennismaken met de emotioneel geladen foto's zoals haar echtgenoot die het gele touw omheen haar nek overhandigt. Haar handen zijn beschilderd door *gorintaku*. Haar *tsjira* is rijkelijk. Ze is opgemaakt als nooit tevoren. Iedereen was

aanwezig op haar huwelijk dat plaatsvond in de leprakolonie *Bethsaida* waar haar echtgenoot verbleef. Tijdens het wandelen doorheen deze foto's en doorheen haar verhaal merk ik op, dat ook haar ouders getroffen waren door lepra. Ik ga hier dieper op in en vraag haar of dit toeval is. *Akka* staart me aan met vragende ogen. Volgens haar is het een evidentie, een gewoonte en de meest logische keuze om te trouwen met een jongen diens ouders ook getroffen zijn door lepra. *Akka* baart zich zorgen om mijn 'rare' vragen en peilt naar het arrangeren van huwelijken in België. Tot mijn spijt moest ik ze teleurstellen met een antwoord, "*In Belgium ledo arranged marriage, all love-marriage. First the couple than the marriage*". Dit antwoord zinde haar duidelijk niet. Liefdeshuwelijken zullen, volgens haar ervaringen, resulteren in een nachtmerrie. Deze visie omtrent liefdeshuwelijken wordt mede in de hand gewerkt door media. Dagelijks wordt de krant gevuld met artikels die getuigen welke consequenties een liefdeshuwelijk kunnen baren. Zoals moorden, ernstig huiselijk geweld,... Mede in de hand gewerkt omdat ze worden ontbonden van hun gezin en familie.

In zinnen, die grammaticaal ondermaats waren, startten we een gesprek over huwelijken gearrangeerd binnen de leprakolonies. *Akka* getuigt dat huwelijken in India plaatsvinden binnen een bepaalde kaste, zodat het meisje het reilen en zeilen van het echtelijk huis kent. Indien je familie je achterlaat op een plek, waar niemand komt omwille van je ziekte, behoor je niet meer tot deze kaste en geniet je niet meer van de privéleges of voordelen. Zoals het uithuwelijken van je dochters aan personen van dezelfde kaste. Met andere woorden wordt je ontbonden. Door visueel aangetaste lichaamsdelen van hun ouders die de ogen van anderen verlokken en verafschuwen, mede de vrees die heerst voor besmetting, is het voor ouders niet meer mogelijk om een huwelijk te arrangeren buiten de nieuwe geconstrueerde kaste, de lepra – kaste. Een seclusie construeerde een nieuwe inclusie. Tijdens de bedelroutes komen personen getroffen door lepra elkaar tegen in Delhi, Chennai of Mumbai. Op dat moment wordt er onderling gekeuveld over familie, aangezien hun familiale knoop van belang is. Deze tijdstippen zijn uitgelezen ogenblikken om nieuwe relaties te fabriceren. Op deze momenten

worden er banden gesmeed en huwelijken gearrangeerd voorbij de grenzen van verschillende leprakolonies.

De ouders van haar man waren op zoek naar de perfecte match voor een huwelijk. Eigenlijk was dit voornamelijk een zorg van *Big Mother*. Zijn vader trouwde tweemaal. De eerste keer met *Big Mother*. Omdat zij geen kinderen kon baren trouwde hij opnieuw met *Small Mother*. Zij is de biologische moeder, maar niet de sociale moeder van *akka's* man. Wanneer hij klein was verliet ze de kolonie naar de 'Overkant'. Enkel haar dochter bezoekt haar moeder nog op regelmatige basis. Ze verliet de kinderen op het moment dat haar man stierf en deze daad wordt haar zoveel jaren nadien nog steeds niet vergeven. Aangezien *Big Mother* het hoofd werd, regelde zij in samenspraak met *Akka's* ouders het huwelijk, waarna ze een koppel werden.

Via geruchten, tijdens het bedelen, ontdekte *Big Mother* dat iemand een dochter had van ongeveer dezelfde leeftijd en zeer lief. Volgens geruchten de perfecte match. Dus werden er huwelijksrelaties gebouwd en werd het huwelijk gearrangeerd gepaard gaande met een *dowry* van 25.000 roepies. Beiden niet lichamelijk aangetast door lepra, toch maken beiden gebruik van deze nieuwe huwelijksstrategie door de melaatsheid van hun ouders.

Voor *akka* symboliseerde haar huwelijk een nieuw begin. Ze verliet het ouderlijk huis en integreerde zich in een nieuw oord, een nieuwe oever van de maatschappij, in het echtelijke huis. Ze nam afscheid van haar ouders en vestigde zich bij haar echtgenoot en diens familie. Deze tocht is een reis die niet enkel *akka* aflegde, maar iedere vrouw die ik dagelijks ontmoette op onze imaginaire brug. Het huwelijk wordt gekarakteriseerd door een vertrek van de bruid naar het echtelijke huis, met andere woorden tekent een patrilocaliteit het huwelijk.

Via een tocht doorheen foto's reconstrueerde *akka* haar levensgeschiedenis, die een bepalende afdruk naliet op ons relaas. Naast deze afdruk speelden andere factoren een bepalende rol, zoals het dagelijks nuttigen van voedsel in de kolonies. Doordat er een

mythe heerst omtrent de besmetting van voedsel en water die lepra creëert, ontstond er een exclusie en een inclusie.

4.2. *Proef de grenzen*

De grenzen die ik ontmoette, tijdens mijn veldwerk, proefde ik. Aangezien dit relaas, dat ik uiteenzet, gepaard gaat met een geschiedenis van inclusie en exclusie, werd ik zelf gepositioneerd en gecategoriseerd. Zowel door personen buiten de leprakolonie, als door personen intern aanwezig. Dit proces ging gepaard met het bevredigen van een basisbehoefte namelijk, het consumeren van dagelijkse *currys* en water. Ook dit proces maakt deel uit van de zegswijze: “Kiezen is ook verliezen”.

“Hence food exchanges and relations of commensality have been examined primarily by reference to the overarching logic of purity and pollution.”

Helen Lambert (2000: 83)

Willen of niet, indien je een kans wilt tot overleving tijdens je veldwerk ben je genooddaakt om te eten. Ik at en at graag in het dorp waar ik verbleef. Wat ik niet beseftte was, door simpelweg een noodzakelijke behoefte te bevredigen, mijn honger en dorst te stillen, overschreed ik grenzen. Het nuttigen van voedsel opende nieuwe wegen en nieuwe narratieven. *“Food exchange has been one of the most observable venues for this concern with maintaining boundaries”* (Mines 2009: 30). Voeding en water kan volgens Helen Lambert (2000) niet gedeeld worden tussen verschillende sociale statussen. Deze grenzen proefde ik tijdens mijn veldwerk.

Voor ik naar de Bethsaïda leprakolonie verhuisde, verboden omstaanders me om er ooit te eten. Het was verboden om er iets te nuttigen. Mary Douglas (2010) wijdt dit taboe toe aan een manier om besmetting te voorkomen en je te beschermen tegen de ziekte. *“One cannot share the food prepared by people without sharing in their nature.”* (Douglas 2010: 156) Silla (1998), getuigt dat er een

overtuiging heerst dat lepra wordt verwekt door zijn verspreiding in water en voedingsmiddelen. Volgens Diane P. Mines (2009) is er meer aan de hand dan enkel protectie en besmetting. Het verorberen van maaltijden is, volgens haar, een manier om het kastesysteem staande te houden.

Iedereen in mijn omgeving keek er van op dat ik het waagde om te eten en te drinken in de leprakolonies. Later besepte ik dat het verorberen van voedsel, zoals Mary Douglas beaamt, me op een sociale wijze besmette met de ziekte. Ik bevond me in een tweestrijd tussen inclusie en exclusie. Aan de andere kant bevestigde ik hiermee dat ik van dezelfde kaste afstamde als hen of geen onderscheid schepte. Volgens Mines (2009) verklaart dit waarom iedereen me zo nodig moest volproppen met voedsel. Hiermee konden ze aantonen, dat ik hen niet lager positioneerde dan mezelf. Toch was ik zo blank, wat aanwijst dat ik eerder van een hogere kaste zou afstammen (Mines 2009: Douglas 2010: Martin 2011). Niemand wou ooit een maaltijd nuttigen in de kolonie. Door dit taboe te doorbreken, werd ik niet één van hen maar kwam ik wel dichterbij hen te staan. Op een bepaald moment, als ik een dag weg was, werd ik overladen met vragen als: “*Yesterday no Nikitha... Where Nikitha? Why?*”. Ik werd een vaststaand meubilair in de leprakolonie.

Het stillen van mijn honger resulteerde in het oversteken van grenzen. Hierdoor openden nieuwe mogelijkheden, terwijl andere deuren sloten (Powdermaker 2011). Deze gedachte vergezeld door het idee, dat ondanks deze intense participerende observatie, nooit een volledig *full - time* lidmaatschap te bemachtigen (Powdermaker 2011).



Een huis verlaten en beroofd van ramen en deuren in de oevers van de samenleving te Bethsaïda Colony. Deze woonst symboliseer een kolossale trek en een ontembaar verlangen naar zelfbestuur in de marges van de maatschappij.



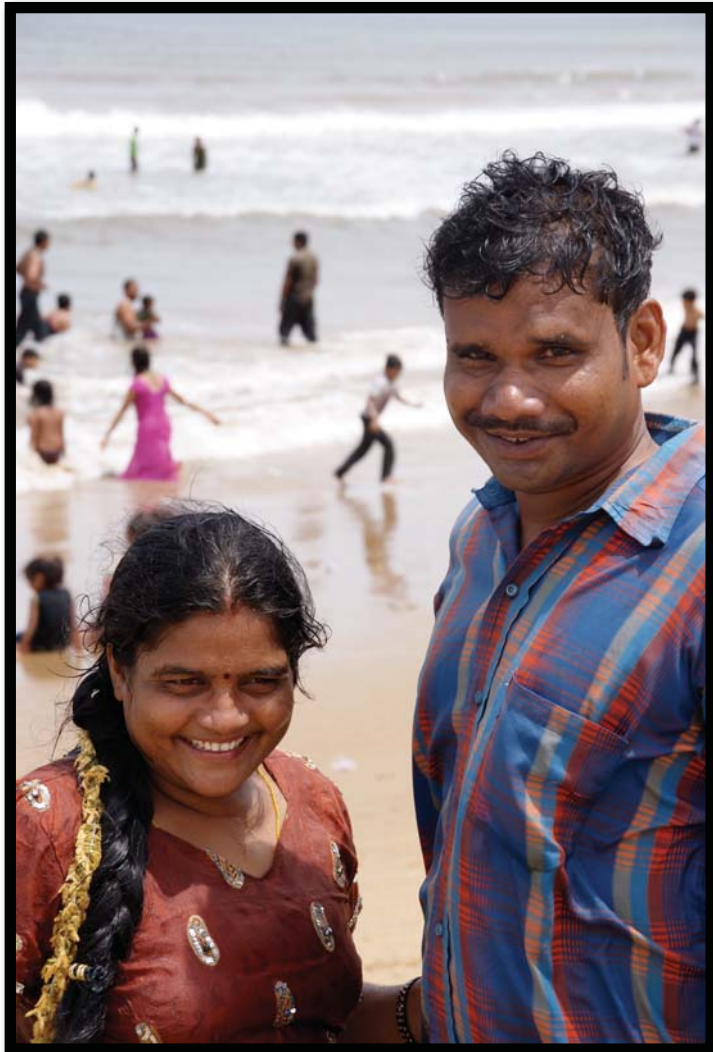
*Een wasdraad bewoond door windels,
communiceert een terugkomst van
bedeltochten in de urbane scènes van
India.*



De shop te Seva Yotthi Colony. Een stromende bron aan gesprekken. Personen uit zowel Bethsaïda Colony als Seva Yotthi Colony ontmoeten elkaar hier. Aangezien deze de dichtstbijzijnde shop is.



Dit is een afbeelding van een kar, die gebruikt wordt tijdens het bedelen.



Een foto van akka en haar man tijdens een gezinsuitstap waar ikzelf deel van uitmaakte. Zij liet me kennismaken met haar verhaal en bekleedde nadien een hoofdrol door haar openhartigheid.

Hoofdstuk II:
Mijn Persoonlijk Signatuur

“The first question, call it that of signature, is a matter of the construction of a writerly identity. The second, call it that of discourse, is a matter of developing a way of putting things – a vocabulary, a rhetoric, a pattern of argument – that is connected to that identity in such a way that it seems to come from it as a remark from a mind.”

Clifford Geertz (1988: 9)

1. EEN DROGBEELD

Ik maakte een bewuste keuze toen ik besloot dit hoofdstuk in te leiden door gebruik te maken van dit schilderij: “*Ceci n’est pas une pipe*” van Rene Magritte. Dit schilderij is één van de werken dat deel uitmaakt van een collectie genaamd ‘*La*



trahison des images’. Met deze schildering prononceert Rene Magritte dat deze pijp slechts een afbeelding is van een pijp en geen voorstelling is van een ‘echte’ pijp.

Afbeelding 1: La Trahison des Images de Rene Magritte (1928 – 1929)

Niettemin als iemand naar dit schilderij blik, neemt deze persoon een pijp waar. Aan de hand van dit beeld exposeer ik mijn visie op etnografisch veldwerk.

Met deze ideologie, zoals Rene Magritte, schrijf ik deze masterproef over mijn veldwerk in de leprakolonies van Armanchella. De lezer die dit werk leest, kan slechts een afbeelding van een werkelijkheid percipiëren. Mijn doelstelling als antropoloog is niet om te reflecteren als een spiegel, dit lijkt me een onmogelijke daad. Omdat ik streef naar reële doelen, zal ik slechts een representatie of een reproductie weergeven van mijn beleefd veldwerk.

Aangezien ik aan de hand van het schilderij, ‘*Ceci n’est pas une pipe*’, concludeer dat ik de lezer enkel kan voorzien van een gekleurde, gegeurde realiteit, koos ik om mezelf in het hoofdstuk ‘Methodologie’ niet weg te cijferen. In tegendeel ik besloot om te kiezen voor een reflexieve methodologie, die de auteur en antropoloog van dit werk niet vergeet. Deze reflexieve methodiek creëert voor mij een kans om u als lezer te begeleiden doorheen dit werk en u een kans te bieden mijn blik waar te nemen. Net zoals Geertz (1988) het belang van een persoonlijk signatuur benadrukt, in

het citaat waarmee ik dit hoofdstuk open, wil ik deze etnografie op een eerlijke manier communiceren. Om deze reden besloot ik mijn identiteit, interacties om het vergaren van data en invloeden in het veld uiteen te zetten. Ik ontwijk mijn aanwezigheid in deze etnografie niet en wijd hier een hoofdstuk aan. *“If the relation between observer and observed (rapport) can be managed, the relation between author and text (signature) will follow of itself.”* (Geertz 1988: 10) Dit is tevens een standpunt dat ik inneem, zoals Geertz (1988) het beschrijft: *“Seeing things as one would have”* (1988: 9). Deze visie beargumenteerde ik door van start te gaan met het schilderij van René Margritte. Mijn subjectiviteit schrikt me niet af. Omwille van deze reden reconstrueer ik mijn identiteit in het veld en behandel ik mijn persoonlijk signatuur. Op deze manier probeer ik een proces van *“author-ized”* te verklaren (Geertz 1988: 9).

Ondanks een etnografische crisis die ertoe leidde dat etnografieën tevens werden geïnterpreteerd als een literair genre (Hirschauer 2007), blijven er kwesties opduiken omtrent, *“the authorization of the author”* (Hirschauer 2007: 414). Door mijn persoonlijk signatuur op mijn bevindingen, waarnemingen en interpretaties te belichten, verantwoord ik mezelf naar de lezer toe (Hirschauer 2007). Clifford Geertz (1973: 19): *“The ethnographer ‘inscribes’ social discourse; he writes it down. In so doing, he turns it form a passing event, which exists only in its own moment of occurrence, into an account, which exists in its inscriptions and can be re-consulted”* (Hirschauer 2007: 417)¹⁹.

“Getting themselves into their text may be as difficult for ethnographers as getting themselves into the culture.”

Clifford Geertz (1988: 17)

¹⁹ De representatie is een praxis die vele implicaties en problematieken kent doorheen de tijd. Zoals Johannes Fabian nader verklaart in zijn artikel *“Presence and Representation: The Other and Anthropological Writing”* (1990). Ik beperk me hier slechts tot een vermelding aangezien ik niet elke problematiek of kwestie kan exposeren wegens keuzes die gemaakt dienen te worden.

In dit hoofdstuk presenteer ik mezelf als een antropoloog, een antropoloog die zowel een veldwerker is als een lid van een specifieke cultuur. Daarnaast profileer ik me als een auteur²⁰. Een auteur vergezeld door een act van schrijven. Dit betekent het absorberen van een wereld, dit proces uiteindelijk beschrijven en in woorden vertalen (Geertz 1988). *“Being there” authorially, palpably on the page, is in any case as difficult a trick to bring off as “being there” personally...*” (Geertz 1988: 23). Mijn visie gaat gepaard met een sterke, gedetailleerde, genuanceerde uiteenzetting. Dit omdat ik mijn percipiërend oog, mijn blik of mijn werkelijkheid, die ik waarnam, wil delen met de lezers (Geertz 1988).

Ik hecht hieraan belang omdat ik een bepaalde autoriteit wil legitimeren. De autoriteit om het pad zelf in te vullen en hierna over te schrijven (Okely and Callaway 1992). Wat ik hier noteer zijn elementen die door mezelf worden aangegeven als relevante karakteristieken, die mijn veldwerk maakten tot wat je vandaag leest (Okely 1992). Ik acht het als van belang dat de antropoloog niet leeft in een schaduw. Want ten slotte ben ik degene die het creëert, reconstrueert en representeert. Om deze reden schrijf ik mezelf geen rol toe in de coulissen (backstage) maar op het podium (frontstage).

“If there is any way to counter the conception of ethnography as an iniquitous act or an unplayable game, it would seem to involve owning up the fact that, like quantum mechanics or the Italian Opera, it is a work of the imagination, less extravagant than the first, less methodical than the second. The responsibility for ethnography, or the credit, can be placed at

²⁰ *“The ethnographer “inscribes” social discourse; he writes down”* (Geertz 1993: 19). Door de etnografische crisis die plaatsvond werd etnografie tevens geclasseerd of gecategoriseerd tot een literaire genre (Hirschauer 2007). Als ‘een kind uit mijn eigen tijd’ werd ik zelf getroffen door deze crisis. Dankzij deze crisis profileer ik me tevens als auteur en deze keuze wordt beargumenteerd door de woorden van Clifford Geertz (1993).

no other door than that of the romancers who have dreamt it up.”

Clifford Geertz (1988: 140)

2. EEN ILLUSIE WORDT EEN DESILLUSIE

Tijdens mijn *post – fieldwork fieldwork*, positioneerde ik me naast veldwerker ook als auteur (Geertz 1988). Tijdens het schrijfproces hield ik dagelijks reflectiemomenten. Mede omdat het proces van beschrijven wordt gekentekend door posities die ik inneem, een bepaalde houding tegenover de productie van kennis. Met andere woorden bestaat het schrijfproces, zoals Johannes Fabian (2001) getuigt, uit momenten die worden gemarkeerd door van het ene statement te reizen naar het andere, ik reis in deze monografie van het ene narratief naar het andere. Hoe we deze reis afleggen wordt bepaald door het schrijfproces, door de antropoloog als auteur (Fabian 2001).

Gedurende deze periode barstte een strijd los: *“Is antropologie een leugen of een waarheid of eerder een leugen die je gelooft?”*. Deze vraag ontpopte zich gedurende reflectiemomenten aangevuld door schrijvers zoals Juhani Pallasmaa (2009), Clifford Geertz (1993; 1988) en Johannes Fabian (2001). Zij baarden een strijd tegenover de productiekennis die ik in deze monografie uiteen zet. Foucault beschreef deze tweestrijd met de volgende woorden:

Foucault: “An experience is neither true nor false: it is always a fiction, something constructed, which exists only after it has been made, not before: it isn’t something that is ‘true’ but it has been a reality.”

Gupta and Ferguson (2001: 36)

Na mijn veldwerk werd ik overstelpt door nieuwe vragen, maar niet door frisse antwoorden. Iedere dag schreef ik een zin die ik onmogelijk kon beantwoorden. *‘De’ werkelijkheid is een onbestaand iets. Kan ik dan besluiten dat non-fictie wel een bestaan kent? Of is*

*alles gekleurd door onze subjectiviteit?*²¹ Volgens Pallasmaa (2009) kan geen enkele tekst dienen als een spiegel van de realiteit of de werkelijkheid. *Hoe start ik dan aan deze afbeelding van mijn maanden veldwerk in India?* Clifford Geertz (1973): “*In short, anthropological writings are themselves interpretations, and second and third order ones boot. They are, thus fictions; fictions, in the sense that they are ‘something made’, something fashioned*” (1973: 15).

Volgens Bart Keunen (2005): “*Fictie heeft de macht om de werkelijkheid te hermaken.*” (vii). Dankzij fictie reconstrueer en representeer ik mijn realiteit in deze masterproef.

De wereld wordt gepercipieerd door verschillende ogen, verschillende blikken gevormd door zowel structuur als *agency*. Ieder neemt ‘zijn’ werkelijkheid waar, maar toch kunnen deze verschillende realiteiten gedeeld worden.

Dankzij antropologie leerde ik mijn werkelijkheid te communiceren naar anderen toe. Ondanks de wereld bestaat uit evenveel betekenissen als mensen die rondkuieren op deze aardbol, kan ik door antropologie andere mensen mijn werkelijkheid laten ervaren. Ik representeer en reconstrueer mezelf in dit werk, toch zal dit naslagwerk steeds anders geproefd worden dan hoe ik het ooit ervaarde en smaakte.

“Impressionists painting sets out to capture a worldly scene in a special instant or moment of time. The work is figurative, although it conveys a highly personalized perspective. What a painter sees, given an apparant position in time and space, is what the viewer sees.”

John Van Maanen (1988: 101)

Om deze reden wordt ik overstelpt door een nood om mezelf te representeren in dit naslagwerk. Ik ben degene die een realiteit, een

²¹ Mail naar promotor Professor Patrick Devlieger op 16 november 2012.

werkelijkheid, een waarheid schept. Ik ben zowel de schepper als de schrijver als de moeder van dit naslagwerk. Ik ben diegene die personen getroffen door lepra beschrijft, representeert en tegelijkertijd creëert. Daarom acht ik het van belang om me te ontkleden, te ontbloten alvorens de data, geconstrueerd door mijn hand en blik te communiceren naar u als lezer. Want een pen is, volgens Van Maanen (1988: 119), een *camera obscura*.

“A drawing does not reproduce the tree as it manifests itself in the objective reality; the drawing records the way the tree is seen or experienced... Every drawing is a testimony.”

Juhani Pallasmaa (2009: 92)

Devisch (1993) liet een signatuur op me na ... Mijn lichaam, geest, ogen, neus en oren zijn de gebruikte instrumenten. Ik creëer, produceer en interpreteer. Dus ja, ik acht een veldwerker als een hoofdrolspeler in deze masterproef. En ja, ik zal en wil zijn personage schetsen en uiteenzetten. Want de veldwerker is degene die de data infecteert.

3. EEN ANTROPOLOOG “ONTKLEEDT”

Dit naslagwerk is geen fantasie maar een realiteit, een werkelijkheid die werd waargenomen doorheen mijn donkerbruine bevlekte ogen. Mijn data is niet iets naakt, het is eerder iets gemaakt en gecreëerd. Mijn data is gekleurd, verkleurd en gegeurd. Elk woord dat ik neerpen is bekleed, geraakt en besmet door mijn subjectiviteit.

Johannes Fabian (2001) bekrachtigt mijn standpunt met de woorden, *“there is no such thing as naked data...”* (2001: 65). Ondanks deze winterse geklede en gestoffeerde data, probeer ik in dit hoofdstuk stuk per stuk de antropoloog voor u te ontkleden, te ontbloten en te onthullen. Ik besloot mezelf van kleding te beroven nadat ik ontdekte dat elk woord in deze verhandeling is neergepend vanuit mijn perspectief. De kennis die ik produceer draagt een persoonlijk signatuur (Fabian 2001; Geertz 1988). Johannes Fabian (2001)

getuigt, “*Production of ethnographic knowledge are of a personal nature*” (Fabian 2001: 170).

Ikzelf maak deel uit van het weven van deze significante patronen (Geertz 1973). “*Often the ethnographer mentions personal biases, character flaws, or bad habits as a way of building an ironic self-portrait with which the readers can identify.*” (Van Maanen 1988: 75) Ikzelf ben een spin die bijdraagt tot de constructie van webben. Gegevens die ik u presenteer zijn geconsumeerd en gereconstrueerd. Via deze weg poog ik een sprong om een bestaan te creëren waarin de lezer en de auteur in harmonie samenleven (Fabian 2001). Deze mogelijkheid schep ik door een weerspiegeling van mezelf te bieden in een translatie van woorden.

Op deze manier zet ik de veldwerker uiteen. Ik wil geen anoniem bestaan lijden in dit naslagwerk, ik wil gelezen worden en gekend zijn door de lezers. Met andere woorden, ik ben de auteur en ik besta, ik ben aanwezig en wil je kennis laten maken met *the fieldworkers or Nikita's point of view* (Van Maanen 1988). Alvorens ik je kennis laat maken met mijn ervaringen en belevenissen in de leprakolonies, zal ik mezelf representeren.

3.1. *The Self*

“Remembering the Other quite simply (...) serves as a formula expressing the insight that the production of knowledge about others is based on perceptions that are transformed into memory such that they get us -...- from cognition to recognition (...) because they involve us in identity-changing and identity-constructing relations with the subjectifs of our inquiries.”

Johannes Fabian (2001: 177)

Ik ben een drieëntwintig jarige student, getekend door een bepaalde naïviteit. Deze onschuld en tegelijkertijd onnozelheid zijn kenmerken die me leiden tot een professie als antropoloog. In een nieuwe sfeer

of een nieuwe context wordt ik eerst herboren als een ‘clown’²². Aan de ene kant bega ik fouten tegen de regels en evidenties van de nieuwe context waarin ik leef. Aan de andere kant draag ik een ‘onschuld’. Overtredingen en gebrekkige kennis van het reilen en zeilen werden de eerste weken aanvaard en vergeven. Na enkele weken ben ik geen paljas meer maar een lid van de samenleving die zich zo goed mogelijk aan de evidenties, de regels en wetten hoort te houden.

Een voordeel dat ik bezat is dat ik geluidloos en onopvallend door de gemeenschap kon kuieren. Niemand stelde zich vragen, want ik zag eruit als iemand die lid was van deze samenleving. Mijn uiterlijke kenmerken vormden een brug.

Mijn huid wordt ingekleurd door een lichtbruine²³ tint die wordt aangevuld door donkere lange haren die hier en daar een spriet van ouderdom vertonen, mijn ogen worden tevens getekend door een donkere teint. Deze lichaamskarakteristieken zijn mijn genetische

²² Doorheen mijn onderzoek had ik niet steeds het gevoel dat ik een onderzoeker was. Soms was ik een clown, zoals beschreven, soms was ik een vriendin, soms was ik één van hen, soms was ik de Ander.

²³ Mijn lichtbruine tint, werd als prachtig aanschouwd. Reclames als ‘*fair and lovely*’ overdonderden de kolonie. Meisjes sparen *roepies* om producten aan te schaffen die ervoor zorgen dat hun huid lichter wordt. Tijdens het slijten van dagen, deed het zonnetje me een tintje donkerder cadeau. Het zorgde voor heisa, plots mocht ik enkel wandelen in het gezelschap van een paraplu.

Desondanks, hoe langer ik er verbleef, hoe donkerder mijn huid werd ingekleurd. Volgens *Narajnamma*, de huishoudster en mama van *Damien Foundation Trust India* (Nellore), betekent een donkere kleur dat je in een lage kast bent geboren. Een donkere huid is lelijk, omdat het iets meedeelt over je status. Zij aanschouwde haar eigen huid als lelijk, omdat ze drager was van een bruiner schild. Wanneer ik foto’s liet zien van mijn *Tante Jacky* uit Senegal, konden ze niet vatten dat mijn grootvader ooit zijn blanke zoon, zo wit, opgaf voor een zwarte vrouw.

In de leprakolonies waar ik verbleef stonden ze eveneens stil bij de transformatie van mijn huidskleur. Maar het label lepra overschaduwde zowel kleur als status als naam.

erfenis van mijn biologische vader. Hij is afkomstig uit het land waar ik drie maanden lang participerende observatie uitvoerde, India. Mentaal bezit ik geen connectie met dit land. Ondanks mijn half – Indisch bloed, dat door mijn aderen stroomt, weet ik zeer weinig over het reilen en zeilen. Tijdens mijn veldwerk ontdekte ik dat mijn huid, mijn ogen en mijn lange haren mezelf fysisch connecteerden en het mogelijk maakten om een zwerm te volgen zonder in deze menigte uit te blinken. Een *sari* of een *dress* aangevuld door een *butto*²⁴ maakte het mogelijk om mijn aanwezigheid in stilte verder te zetten, om een onopvallend bestaan voort te zetten.

Andere elementen maakten mijn aanwezigheid vreemd en de bewoners van de leprakolonie anticipeerden hierop. Bijvoorbeeld, ik was drieëntwintig jaar nochtans ongetrouwd, een student en kinderloos. Voor bewoners uit de kolonie was het geen gemakkelijke opdracht om me in hun netwerk te plaatsen. Aan de ene kant hoor ik bij de kinderen die zich bevinden aan de schoolbanken bevinden maar gezien mijn leeftijd hoor ik karweien te verzetten van getrouwde moeders. Ik verwachtte dat ze me tussenin zouden plaatsen. Toch anticipeerden ze anders op mijn vreemde combinatie van karakteristieken. Ze beschouwden me als een *sister*, als één van de zusters van Sint-Anne. Ook al probeerde ik hen duidelijk te maken dat ik geen zuster was, toch wouden ze me in dat hokje steken maar het was eerder een grijze zone en niet rechtlijnig afgebakend. *Akka*²⁵ zocht een huwelijkspartner voor me, als we naar de zee gingen logen we en gingen we niet naar de kerk.

²⁴ *Butto*, is een rode stip die wordt gekleefd of gekleurd op je huid. Voornamelijk tussen je twee wenkbrauwen in, dit betekent dat er iets op je lichaam staat beschreven. Toch zijn er verschillen. Wanneer men spreekt over *patcha* gaat het om groene tatoeages die geplaatst worden op de onderarm wanneer iemand sterft die hen dierbaar is.

²⁵ Ik struikel met enkele elementen in dit hoofdstuk, namelijk het ‘vertalen’. Een translatie bieden is vaak geen evidentie. Om deze reden liet ik de term ‘*akka*’ onvertaald. Als antropoloog moet je als doel elementen vertolken. Je moet enkele dingen cultureel filtreren, of een translatie op poten zetten. Desondanks word ik overstelpt door gevoelens die me vertellen dat vertalen niet steeds mogelijk is. Bijvoorbeeld *akka* kan ik deze term filtreren,

Tijdens de eerste periode van mijn veldwerk werd ik, door de bewoners van de leprakolonie, omschreven als een zuster. Op 7 augustus transformeerde dit. Ondanks ze me steeds zagen als een zuster, was ik vanaf die dag zuster af. Ze plaatsten me in een tweestrijd. *Sister Elsamma* en *Sister Rita* waren naar de stad om inkopen te doen. Op dat moment moest *akka* het avondmaal van de kinderen, in de hostel, prepareren. Zoals gewoonlijk kruip ik achterop de fiets en rijden we samen naar de keuken, waar ik dan de rijst moet wassen en bereiden. Eens daar ontdekt *akka* dat de twee strenge zusters ‘van huis zijn’ en ze steelt enkele dingen uit de keuken. Plots wordt er een heel netwerk van diefstallen blootgelegd. Erna trekt ze naar de keukendame van de zusters en geeft zij enkele dingen mee. Ik werd dagelijks geconfronteerd met *akka*’s manier van inkopen doen. Op dat moment transformeerde ik van een zuster naar iemand die lid was van de gemeenschap een kilometer verderop, namelijk de leprakolonie. Is dit eigenlijk wel een ethisch verantwoorde “*finding your feet*” (Geertz 1993: 27)?

3.2. *De metamorfose van Nikita naar Nikitha*

Rose (1990: 12): “In tune with this I favor an ethnography that “urges a moral and aesthetic practice..., one that gets you closer to those you study at the risk of going native and never returning; it is hoped, at least, that you will not again embrace the received assumptions with which you, inheriting your academic texts, methods, and corporate academic culture, began”

René Devisch (1993: 2)

vertalen zonder je dit woord ooit zelf in de mond hebt genomen en weet hoe het voelt indien je iemand aanspreekt met deze term van respect. Ik kan deze term niet filteren of domesticeren, daarom koos ik voor enkele onvertaalde woorden.

Een naam draagt bij aan iemands identiteit, een naam is een kenteken, een stempel. Zo kwam ik terecht in Andhra Pradesh met een naam geluid *Nikita*. Geen onbekende meisjesnaam in India, iedereen stond verbouwereerd, een meisje uit België met een Indische naam. Dit blies onmiddellijk een brug op, die ik niet meer moest oversteken. Mijn naam konden ze uitspreken, was hen niet vreemd, meesten konden zelfs mijn naam zowel in het Indisch als in het Engels schrijven. In Nellore reden vele *autorishaws* rond met deze naam op hun voorruit. Het enige verschil is dat *Nikita* werd aangevuld door een 'h'. Zowel mijn lichaam als mijn naam als mijn identiteit ondergingen een metamorfose door dit veldwerk in Nellore en Armanchella, "*Nikita* werd *Nikitha*".

Doorheen de tijd ondergaat *Nikita* een transformatie naar *Nikitha*. Mijn lichaam wordt dagelijks vergezeld door een *butto*, mijn voeten verliezen het beschermende gevoel van schoenen en er groeit een dikke laag eelt. Dagelijks wordt mijn lichaam bekleed door een lange blouse, een losse broek en een *paita*. Mijn armen produceren veel lawaai, door de vele *bengels* eromheen. Zondags wordt mijn lichaam gestoffeerd door een zes meter lange *sari*. Mijn haren dragen een laag olie, het ruikt naar kokosnoot, steeds in een vlecht met een uitzonderlijke rechte middenlijn. Mijn huid wordt iedere dag een tintje donkerder door de stralen van de zon. Daarnaast worden mijn haren vergezeld door kleine zwarte beestjes die me onbekend lijken, maar worden gevangen genomen en vermoord door *Madhu*. Mijn neus is nog steeds naakt, want ik heb schrik om de pijn te doorstaan van een neuspiercing.

Kinderen lopen me achterna en houden mijn hand, bekleed door *gorintaku*²⁶, vast alsof ik hun oudere zus ben. Plots benoemen ze me niet meer met *sister* maar krijg ik een plaats in de kolonie als *akka*. De taal is me niet meer onbekend maar ook niet gekend. Mijn

²⁶ *Gorintaku* is een brouwsel gemaakt uit bepaalde bladeren van een struik en andere bestanddelen die het drekkerige mengsel aanvullen. Deze mengelmoes wordt nadien, net als *henna*, op handen en voeten aangebracht. Meestal wordt het eerste kootje van vingers en duim hierdoor ingekleurd. Daarnaast plaatsen ze een cirkel in het midden van je hand.

mislukte pogingen worden toch geapprecieerd, aanvaard en begrepen. Fouten en stunteligheid worden verbeterd en dan hoor ik hun woorden juist na te zeggen. Iedereen is zowat mijn *Telugu*-leerkracht²⁷.

Nieuwe rituelen vullen mijn dag in, bijvoorbeeld 's avonds wassen voor het eten, een maal nuttigen op andere uren en momenten. Het dragen van een *sari* op zondag om naar de kerk te gaan. Uitzonderlijkheden, elementen die me eerst deden verbazen en een verwondering op mijn gezicht teweegbrachten, worden plots een routine, een evidentie, een gewoonte en soms zelfs een sleur. De *powercuts* vanaf negen uur 's morgens tot zeven uur 's avonds en het water dat soms besloot ons niet te bereiken zijn een regelmaat. Pikant voedsel, is plots niet meer *pancham*²⁸. Buikkrampen is geen evidente consequentie meer van het kraantjeswater. De hitte voelt niet meer steeds aan als een ondragelijke warmte, ik voel nu eerder de frisse zachte bries die schuilt in de gloed van de zon. Zelfs mijn motoriek onderging een transformatie. Eten met handen was me onbekend en leidde tot een alledaags *smos*-moment. Na enkele weken is het nut van bestek onbestaand en smaak ik de voordelen om te eten met mijn handen, ik mors niet meer en heb de fijne techniek volledig in mijn handen. Ik leerde bolletjes maken van mijn rijst, ik leerde deze te pakken en nadien door mijn duim naarboven te schuiven in één klompje, waarna het zijn weg vond naar mijn mond zonder dat mijn vingers werkelijk in contact kwamen met mijn lippen of mond.

²⁷ Wat je niet kan, kan je leren. Gisteren viel me dat op tijdens een interview met Bhanu en Peter. Peter was aan het vertalen voor mij, maar soms kon ik simpelweg begrijpen wat Bhanu tegen me zei. Vele woorden zijn blijkbaar niet vertaalbaar naar Telegu waardoor die in het Engels blijven zoals de cijfers, bepaalde termen, gebruiken die hier geen gewoonten zijn. Door deze simpele dingen kan je gesprekken volgen. Zeer interessant. Het nadeel is dan weer dat ik nooit de grapjes zal begrijpen... Aangezien als je ze vertaalt dit betekent dat het zijn ritme verliest, en net het ritme maakt dat het grappig is. (Nikita Lamaire, veldnotities 18 juli 2012)

²⁸ *Pancham* betekent iets pikants.

Mijn kledingstijl, de uitwendige *Nikita* onderging als het ware een metamorfose. Dit impliceerde dat ik me soms verloren voelde in mijn eigen lichaam. Ik was ‘de’ *Nikita* van voorheen kwijt. Ik werd herboren als *Nikitha*. *Nikitha* staat voor mij als een translatie van *Nikita* naar het *Telegu*. Maar deze vertolking, vertaling, translatie houdt meer in dan enkel een uitwendige identiteit die een metamorfose ondergaat.

Deze naamtranslatie kent enkele blijvende gevolgen. Toen ik uit India terugkwam naar België merkte ik dat een deeltje van deze *Nikitha* blijvend aanwezig zal zijn²⁹. Mijn kleerkast onderging een gedaanteverandering. Kleuren mengen, toon op toon of grijze tinten dragen, was geen deel meer van mijn *style*. Mijn kleerkast, mijn rijk wordt vandaag gedomineerd door kleurrijke tinten, onmogelijke combinaties, verrassend fleurig en kleurig.

Naast mijn kleerkast zijn ook mijn smaakpupillen veranderd en mijn visie op ‘de dingetjes des levens’. Soms beheerst en domineert het gevoel dat ik lieg tegen vrienden en familie als ik zeg dat *Nikita* terug is. *Nikita* zal nooit terugkeren, ik voel mezelf ‘betwixt and between’ tussen *Nikita* en *Nikitha* of kan ik mezelf benoemen tot *Nikit(h)a* (Turner 1974). Deze belevenis van mijn naam, veranderde mijn blik en perceptie. Zoals Foucault getuigde in het boek van Gupta en Ferguson (2001): “*An experience is something you come out of changed.*” (2001: 36).

Een vreemdheid die je ontmoet, plots zijn evidenties niet meer zo evident als je voordien waarnam. *Nikita*, het meisje dat strijdt tegen gearrangeerde huwelijken, vecht voor liefdeshuwelijken is uitgewist. De eerste confrontatie die ik tegenkwam, met mezelf en vrienden, na mijn terugkeer van mijn veldwerk in India was een discussie over een mogelijk gearrangeerd huwelijk van een medestudent uit de middelbare school. Ik was geschokt hoe anderen reageerden op dit huwelijk en hoe ik zelf reageerde op deze trouw. Plots kreeg deze vorm van huwen en partnerkeuze een nieuwe, aanvaardbare

²⁹ Een stukje van mezelf is geraakt en besmet door *Nikitha*, betekent dit dat veldwerk een methodiek is dat je heel je leven zal meedragen.

betekenis. Een stukje van mezelf zal zich niet transformeren naar Nikita en blijft in een veranderde staat, “Nikitha”.

3.3. *Transformatie van de Ander*

Ik word steeds gerelateerd tot personen die, net als mij, niet biologisch getroffen zijn door lepra. Ik denk dat de reden hiervoor is dat de generatie die lichamelijk is getroffen door lepra veel ouder is dan mij. Het zou ongepast zijn om er dagen rond te hangen. Even langs gaan, een praatje slaan, een drankje verorberen... dat wordt geaccepteerd. Er dagen hangen en liggen wordt gepercipieerd als ongepast. Bij de jongere generatie, personen die sociaal zijn getroffen door deze ziekte, wordt ‘hangen en liggen’ wel geaccepteerd. Ik heb het gevoel dat ik gesorteerd wordt door de inwoners van de kolonie. Als ze me een vraag stellen zoals “Waar ga je naartoe?”, zullen ze er steeds bij vermelden, “Ga je naar Lackschmi, Wesley, Madhu, ...?”. Met andere woorden krijg ik een keuze aangeboden, maar de keuze blijft beperkt tot de jongere generatie van de leprakolonie. Zou ik antwoorden dat ik ergens anders naartoe ga, kijken ze maar vreemd op. “Wat ga je daar zoeken?”³⁰

Mijn metamorfose hield tevens in, dat ik mezelf ging hercategoriseren en omstaanders me herindeelden. Als ik mijn veldnotities herlees in mijn *post-fieldwork fieldwork* periode, merk ik een transformatie van de Ander. “*Them*” wordt omgevormd tot “*Us*”.

De Ander werd eerst ingevuld door personen die aan lepra lijdten, een groep waar ik geen deel van uit maakte omdat ik niet rechtstreeks of onrechtstreeks getroffen was door deze ziekte. Door participerende

³⁰ Soms wordt er in de literatuur gesproken over antropologen die een dubbele identiteit verkrijgen, zowel toegang krijgen tot groepen van het vrouwelijke geslacht als groepen van het mannelijke geslacht. Tijdens mijn onderzoek was dit absoluut niet van toepassing. Mannen waren enkel zondags thuis, kwamen ’s avonds pas rond 22u30 aan, momenten waar ik bijna ging slapen. Tijdens hun dagschema ontmoette ik ze amper.

observatie en mijn verblijf in de kolonies veranderde dit. Plots werd ik sociaal geraakt door deze ziekte en maakte ik onrechtstreeks deel uit van de groep ‘personen getroffen door lepra’. Daarnaast verloor de ziekte aan vreemdheid waardoor mijn ogen een nieuwe blik wierpen (Fabian 2001).

Zoals Wissmann (1889) getuigt in het boek *Anthropology with an Attitude*, zijn er elementen die in het begin van je verblijf worden geacht als uitzonderlijkheden die herboren worden als evidenties (Fabian 2001). Je wordt gesocialiseerd in een nieuwe context waardoor je blik eveneens transformeert. Net dit is de sterkte van antropologie, dankzij deze wetenschap kan je deze transformatie, dit proces beschrijven en communiceren (Fabian 2001).

Dit impliceert dat, na verloop van tijd, de Ander een metamorfose ondergaat. Omdat ik zelf onrechtstreeks getroffen werd door lepra en werd ingesloten door deze groep. Met andere woorden ging deze inclusie gepaard met een nieuwe exclusie.

Ik ben geen biologische drager van deze ziekte, maar wel een sociale drager. Wonen in een leprakolonie hield in dat personen in winkel en buurten buiten de leprakolonie, me argwanend percipieerden en aanschouwden. Plots gingen bepaalde poorten en deuren dicht, ik werd niet meer ontvangen in elk huis en kinderen werden van me weggehouden.

Aan de andere zijde, bleef ik toch ‘iemand anders’.

Als ze over me vertellen, praten ze over iemand die niet is zoals de Anderen. Maar ik ben ook geen van hen. Steeds beschrijven ze me als een meisje dat met hen eet en drinkt, alsof het iets uitzonderlijks is terwijl het eigenlijk een routine zou moeten zijn. Maar het is voor akka, amma, the sisters en Salamma geen evidentie dat ik me kleeft, eet en drink zoals zij doen. Ik leerde dezelfde gewoontes aan en dit werd geapprecieerd, maar het werd niet als ‘normaal’ aanvaard. Doordat ze dit constant benadrukken, werd ik soms overvallen door het gevoel dat ik nergens bij hoorde. Ik was niet één van hen maar

ook niet één van de Anderen. *Hoor je als antropoloog ergens bij? Of moet je leren leven met een liminale vastgeroeste status?*

“Finding your feet...”

Clifford Geertz (1993: 27)

4. DATA VERZAMELEN: INFORMELE, GEZELLIGE VELDWERKMETHODE

“I do consider my ethnographic endeavor very much as an esthetic and moral experience, grounded in participant observation or rather observational participation, and reciprocal sympathy, friendship.”

René Devisch (1993: 2)

Soms stel ik mezelf de vraag, “Nikita ben je wel goed bezig?”. Je ligt je dagen te spenderen bij de vrouwen op de stoep, je tettert, kamt de haren, helpt koken en schoonmaken, je participeert in de middagdutjes die drie uur in beslag nemen en waar ik een ‘gebroken’ rug aan overhoud. Je eet en drinkt, veel, ik nuttig zo’n zes maaltijden per dag. Als we elektriciteit krijgen, kijken we samen naar televisie. Is dit het nu?

Hamsteren van interviews is voor mij geen methode die antropologie bestempelt of karakteriseert, het is niet de tactiek van antropologie. Ondanks dit besef, marcheerde ik gedurende de eerste weken in deze val. Dankzij, Swetha mijn tolk, vergaarde ik in totaal zo’n zes interviews. Deze data resulteerde in verhalen die werden verzonden om me gelukkig te maken en om hun nieuwste roddels te verkondigen. Uiteindelijk bleek een gesprek tijdens een televisiemoment, een thee-moment, bij de kapper, in de zetel, ... rijker te zijn aan kennis dan formele interviews die werden geregistreerd via een dictafoon. Het formele maakt in mijn onderzoek plaats voor het antoniem, namelijk het ‘informele’.

Na veertien dagen besloot ik een andere weg in te slaan. Ik nam afscheid van mijn dierbare 'Voice Tracer'. De zwarte zak die zich steeds aan mijn lichaam vastkleefde werd lichter³¹. Ik concentreerde me op gesprekken, conversaties die dagelijks plaatsvonden. Gesprekken die ze zelf graag voerden, interessant vonden en waar ze iets over kwijt wouden. Dit was een fractie van mijn proces, beschreven door Clifford Geertz (1993), *'finding your feet'* (1993: 27).

Elementen en praktijken waardoor de kolonie werd gedomineerd haalde ik uit de grijze zone. Plots kleurden deze praktijken en elementen. Plots zag ik een gelaagdheid en complexiteit dankzij participerende observatie.

Een andere weg inslaan tijdens een onderzoek brengt je tot de vraag wat etnografie net inhoudt. Op dat moment herlas ik de woorden en het antwoord van Clifford Geertz (1973): *Thick Descriptions*. Vanaf dat moment besloot ik afscheid te nemen van interviews en me te concentreren op 'de praatjes van iedere dag' en deze in context te brengen, te beschrijven en de interactie bloot te leggen. Deze

³¹ Deze zwarte zak die onlosmakelijk van mijn lichaam was, symboliseert en tekent mijn tocht. De eerste weken van mijn verblijf was deze zak steeds uitbundig gevuld met fototoestel, Voice-Tracer, notitieboekje, twee pennen en één liter water. Doorheen mijn verblijf werd deze draagtas steeds lichter. Tot het moment dat ik afscheid nam van deze houvast en besloot om me in het veld te begeven zonder deze technologie of zuiver water. Ik kwam tot het besluit dat de zwarte zak mijn bestaan overschaduwde. Het leek alsof mensen me voor het eerste zagen of kennis maakten.

Toen ik aankwam met notitieboekje, fotocamera, een pen en een recorder werd ik gepercipieerd als een 'echte' antropoloog. Wanneer ik deze instrumenten meesleurde kreeg ik het label antropoloog. Indien ik deze dingen niet bij de hand had, werd mijn persoon als antropoloog niet herkend en deden ze anders tegen mij. Nochtans is voor mij de antropoloog die in me schuilt, niet iets dat ik van mezelf kan verwijderen of even kan afzetten. Ik kan het verklaren als een blijvende aandoening. Antropologie is voor mij iets dat je draagt, iets dat je besmet of contamineert... Antropologie is een 'zijn'.

momenten van praatjes, dialogen en conversaties zijn de ogenblikken in mijn veldwerk die leidden tot kennisproductie en hoe ik deze geconverseerde kennis interpreteer. Dit is tevens één van de redenen waarom ik mezelf weergeef in dit werk (Fabian 2001).

Tekst, interactie en context worden in kaart gebracht en mijn bevlekte zintuigen spelen in dit proces de hoofdrol, “*it must be told in his place*” (Barley 1986: 108). Om deze reden besloot ik me eerder in deze verhandeling te ‘ontbloten’ (Davies 2008). Voor mij persoonlijk symboliseren deze ‘praatjes van iedere dag’, deze babbeltjes, het belang van een ontmoeting en hierna te converseren of in dialoog te treden en geen poging te ondergaan tot het imiteren of het kopiëren (Geertz 1973). Zoals Powdermaker (1967) getuigt, “*I was with the natives, I was never truly part of their lives*” (1967: 69). Met andere woorden zal ik me nooit volledig kunnen plaatsen in de positie van een persoon getroffen door lepra, net daarom bestaat veldwerk hoofdzakelijk uit ‘alledaagse praatjes’ die je niet voert in monoloog maar in een dialoog. In deze paragraaf van twaalf zinnen betuig ik mijn interpretatie van de verwezenlijking van veldwerk.

Ik paste de visie van Ericksen (2010) toe en stapte over naar de interpretatie van participerende observatie als een ‘informele’ veldwerkmethode. Deze methodiek wordt gekarakteriseerd met een professionele en een persoonlijke noot. Deze persoonlijke noot krijgt uit vele hoeken een negatieve wind maar in dit naslagwerk behandel ik deze toon als een sterkte van de gebruikte methodiek. Ik bewijs dit door weer te geven dat de neergeschreven antropologische producties gevormd worden door de auteur zijn ervaring (Ericksen 2010). Om deze reden gebruik ik mijn dagboek dat ik bijhield in en buiten het veld. Zoals Geertz (1988) beargumenteert, vertelt deze autobiografie iets over je *being there*. Daarnaast getuigt Fabian (2001) tevens dat dit een conditie is om etnografische objectiviteit te garanderen. Ik citeer, “... *autobiography is a condition of ethnographic objectivity.*” (Fabian 2001: 12).

Via deze weg motiveer ik het gebruik van een persoonlijke biografie, die niet enkel de periode beschrijft tijdens mijn veldwerk maar ook de periodes ervoor en de periodes nadien.

4.1. *Grenzeloze informele onderzoeksmethodiek?*

Eén van de inwoners schepte op over ‘een antropoloog’ die in zijn kolonie woonde. Andere leden van het gesprek vroegen zich af ‘wat voor een beest dat was’. Zijn uiteenzetting over antropologie luidde als volgt, “*Antropologie dat is zoiets als vriendjes maken.*” Hij vroeg mij nadien, of hij het goed had uitgelegd... Ik stond versteld en verbouwereerd. Ik wou antwoorden met ja en een neen, maar ik was sprakeloos. Ik sta perplex.

Daarnaast riep deze informele onderzoeksmethodiek dubbele gevoelens op omtrent grenzen en ethiek van het veldwerk en participerende observatie.

De onderzoeksmethodiek van antropologie wordt niet vergezeld door een afgelijnde omtrek, *research* is eerder een grijze zone. Je zit gezellig bij de mensen aan tafel, nadien laat je je eten zakken in de zetel, je zapt samen wat op televisie. ’s Middags slaap je samen buiten op de stoep,... De creatie van een afstand en een nabijheid vond ik de moeilijkste daad³².

4.2. *Een eindeloos proces*

Deze informele onderzoeksmethode leidde tot een analyse pre-, per- en postfieldwork fieldwork, zoals Anthony Cohen (1992: 345) bekrachtigt: *We bring to the analysis of our fieldnotes [and headnotes] continuously accumulating experience extraneous to the circumstances in which they are written. “In this sense,” says Ottenberg, “the field experience does not stop. Things that once read in my fieldnotes in one way, I now read in another.” Hastrup makes a similar point: “The past is not past in anthropology.” It is*

³² Binnen de methodologie ‘participerende observatie’, ondervond ik dat het zeer moeilijk is om een scheidingslijn te tekenen tussen afstand en nabijheid.

precisely this process of rereading that I refer to by the phrase, “post-fieldwork fieldwork.” (Sloka and Robben 2011: 25).

Om deze reden sta ik stil bij de nabevingen van dit veldwerk die een invloed oefenen op hoe ik denk, hoe ik lees, wat ik voel en hoe ik reflecteer. Door deze natrillingen van mijn veldwerk te analyseren, creëer ik gelijktijdig een afstand tussen mijn data en ik mezelf. Dit proces wordt ingeluid door volgende stappen: ‘*description, transcription and inscription*’. Post-fieldwork zette me aan het denken, wanneer stopt dit proces, is er een einde mogelijk (Barley 1986)? Deze visie vul ik aan met het perspectief van Davis (2008). Indien je gebruik maakt van autobiografie is het van belang om zowel de ervaringen vooraf als de belevenissen tijdens het veldwerk onder de loep te nemen en hierover te reflecteren. Door het bewandelen van dit pad, gekarakteriseerd door drie stappen, geef ik weer dat antropologie zowel een inductief als een deductief pad is.

Tijdens het verwezenlijken van mijn veldwerk schreef ik elke dag, sommige dagen zelfs tweemaal. Nadien en ervoor probeerde ik wekelijks te schrijven. Dankzij het veelvuldig neerkrabbelen ben ik mezelf niet verloren in het avontuur van een antropoloog. Door omvangrijke veldnotities doorzie ik mijn pad, mijn perspectief en mijn conclusie. Deze aantekeningen en kanttekeningen hielpen me doorheen het reflecteren, distantiëren en uiteindelijk in kaart brengen van mezelf en mijn gegevens. Het opschrijven betekende voor mij reflecteren en mezelf distantiëren van mijn eigen productie (Keunen 2005). Dankzij het neerpennen ontwikkelde ik een gelegenheid om mezelf te lezen. Het schrijven van veldnotities was op zich een manier om te reflecteren en tegelijkertijd het te verhaal schetsen (Keunen 2005). Hiermee maak ik duidelijk dat neerkrabbelen in slonzige notitieboekjes die zijn gedoopt door regen, kindertekeningen, modder, *muggu*, thee, koffie en *masala* mijn poort is naar reflectie, schetsen en distantie.

Soms stel ik mezelf de vraag of de antropoloog als persoon het instrument is van zijn onderzoek, of is het zijn slonzig, besmeurd, kladderige, slobberige en flodderige notitieboekje beklad met zin en onzin dat onlosmakelijk met haar of hem verbonden is, zoals een

vrucht onlosmakelijk verbonden is met zijn moeder door middel van een navelstreng³³.

³³ Ondanks deze belangrijke en hechte band tussen veldnotities en antropoloog lagen deze pagina's vol aantekeningen en kanttekeningen dagen, weken en maandenlang aan de kant. Ik wist dat ze er waren, ik wist dat ze bestonden. Toch besloot ik enkele maanden afscheid te nemen van de volgekrabbelde boekjes. Volgens Barley (1986) kan ik spreken over een *ethnographic hangover* (1986: 190).



Dit is een afbeelding van akka en mij. Dit was onze eerste intense ontmoeting. Na een gesprek besloot ze me om te vormen tot een Indische Dame. Sinds deze kennismaking, sinds die dag aan, besteedde ik dagelijks toewijding aan mijn Indische looks. Mede door deze bewustmaking, van het belang van mijn looks in het veld, vond er zich een metamorfose plaats tussen Nikita en Nikitha. Dankzij haar vond ik mijn 'voeten' (Geertz 1993).



Als antropoloog blijf je niet buiten beeld maar kruip je in het beeld. Door je constante aanwezigheid binnen het veld, word je getuige van belangrijke gebeurtenissen zoals de zwangerschap van deze dame en zelfs de geboorte van haar kind.

Deze dame was sociaal geraakt door lepra, door een huwelijk trok ze van haar ouderlijke huis naar de Bethsaïda Colony.



Dit zijn enkele vrouwen die ik dagelijks ontmoette en in het huishouden hielp. We troffen elkaar aan op een brug die werd gekarakteriseerd door een proces van reciprociteit. Urenlange gesprekken hielden in, dat ik nadien de groenten moest snijden.



Ik kroop gedurende mijn veldwerk niet in een lens. Ik trad voorbij de grenzen van een venster en plaatste mezelf in het scherm. Ik ging niet enkel tussen de mensen staan en probeerde een positie te bemachtigen. Zoals je kan zien aan de klederdracht vond er een transformatie plaats tussen Nikita en Nikitha.



De vrouw die eerder zwanger was, baarde een flinke zoon., “Baboo” (baby) genaamd tot zijn eerste maaltijd. Nadien krijgt hij een naam. Als antropoloog in het veld, was ik tevens getuige van de geboorte van dit nageslacht, een vierde generatie geraakt door lepra. Want volgens zijn moeder, ging ook hij trouwen binnen de geconstrueerde grenzen van lepra.

Hoofdstuk III:
Metaforische geladenheid
en beladenheid

“Of course, one cannot think without metaphors. But that does not mean there aren’t some metaphors we might well abstain from or try to retire. As, of course, all thinking is interpretation. But that does not mean it isn’t sometimes correct to be ‘against’ interpretation”.

Susan Sontag (1991: 91)

1. MIJN PERSOONLIJKE NOOT

Alvorens ik van start ga met mijn compositie over mijn waarnemingen, verklaar ik mezelf nader. Een stukje zelfreflectie bewijst het feit dat ik een kind ben, uit mijn eigen tijd en dit werk tevens mijn persoonlijk signatuur draagt. Een antropoloog is geen *tabula rasa*, maar gaat naar het veld met een bepaalde metaforische geladenheid, of eerder een metaforische beladenheid, die wordt doorbroken door een interne benadering te bemachtigen. Een antropoloog is een beschreven blad door zijn compilatie van zijn geschiedenis, maar mede door de compositie die de omgeving voor hem of haar weglegt.

Ik neem tevens het bestaande gedachtegoed omtrent lepra onder de loep, omdat deze heersende, gangbare en dagelijkse ideeën ‘ons’ handelen bepalen (Decreus 2013). Mijn eerste stappen werden gekenmerkt door een spanning en een nervositeit. Het is van belang om deze gevoelens verder te analyseren en bewust te worden van de ideeën die een invloed op me uitoefenen. Belangrijk is dat deze ideeën of gedachtegoed niet enkel gedeelde beelden zijn, maar tevens personen en ikzelf hiernaar gaan handelen (Decreus 2013). De samenleving die ik bestudeerde in de marges van de maatschappij, zijn tevens constructies die vorm hebben gekregen door ideeën (Decreus 2013: 16).

Een belangrijke factor is het heroïsme van Pater Damian waar ik in gesocialiseerd en beschreven ben. Daarnaast spelen ingebakken zegswijzen een koloniserende invloed op mijn gedachtegang omtrent lepra. In dit onderdeel verdiep ik mezelf in, hoe lepra wordt beleefd en sociaal wordt gevormd door vele sociale interacties (Staples 2011; Sontag 1991). Die uiteindelijk de voedingsbodem leggen voor de geboorte van nieuwe strategieën.

1.1. ‘Vlaanderen zendt zijn zonen uit’

De titel ‘Vlaanderen zendt zijn zonen uit’, zijn de woorden van Rigo Peeters in het boek *Spreekuur onder een boom*, van Hilde Eynikel (2002: 9). Ik citeer een passage van Rigo Peeters:

“Alles begon met Pater Damiaan, die aan het einde van de 19^{de} eeuw het wereldgeweten wakker schudde met zijn tomeloze inzet te bate van melaatsen op Molokai. Tot dan werden melaatsen, wegens hun ziekte, verstoten en aan hun lot overgelaten. Pater Damiaan nam een radicaal andere houding aan en hij ging als eerste de melaatsen, juist ten gevolge van hun ziekte, bijstaan en verzorgen. Door het ontbreken van effectieve geneesmiddelen kon hij geen genezing brengen, maar zijn onuitputtelijke drang om deze zieken te behandelen als evenwaardige burgers die recht hebben op respect, aandacht en verzorging, maken van hem de ‘apostel der melaatsen’.”

Hilde Eynikel (2002: 9)

Mijn connectie, relatie of band met lepra reikte voor mijn vertrek tot de jaarlijkse pennenverkoop van de Damiaanactie. Na een reflectie over deze jaarlijkse gebeurtenis gedurende mijn carrière lager onderwijs, bleek deze pennenverkoop me meer beïnvloed te hebben dan ik eerder durfde te beseffen. Deze jaarlijkse *daad van barmhartigheid* ging gepaard met een lessenreeks over Pater Damiaan, woorden zoals “*Verschoppelingen vonden een thuis in zijn hart*” staan in mijn geheugen gegrift.³⁴

Daarnaast ontwikkelde, volgens Boeckl (2011) in het Westen een sterke stroom om lepra te visualiseren in bijvoorbeeld schilderijen.

³⁴ Naast de leprakolonie in Molokai te Hawaï was ook de leprakolonie te *Robben Island* aan de kust in Cape Town zeer bekend. Later werd dit eiland wereldberoemd omwille van Nelson Mandela zijn ballingschap op het eiland (Edmond 2006).

Denkbeelden die mijn gedachtegang beïnvloedden, ontsprongen voornamelijk vanuit de religieuze context, net zoals Boeckl (2011)³⁵ getuigde. Voornamelijk de beelden of voorstellingen, die het aangetaste lichaam de *frontstage* lieten bekleden, tekenden mijn geheugen.

³⁵ Daarnaast werd mijn denken steeds beheersd door de dood van pater Damiaan op het eiland, Molokai. Zijn dood, na een lang verblijf in de leprakolonie, bevestigde voor mij de mythe omtrent de besmettelijkheid en hoge infectiegraad. Uiteindelijk is deze mythe onwaar en vindt zijn constructie plaats uit een periode waar ze profylaxische maatregelen ondernamen om deze gevoelens van antipathie uit te schakelen dit door een segregatie in leprakolonies. Een geografische relocatie die zich karakteriseerde door een sterk membraan met de omliggende dorpen en steden. (Edmond 2006) “*It was, in Laura Otis ’s term, a membrane intended to distinguish and protect the metropole and the coloniser from the world they where colonising. The leper colony was a brutally literal form of this kind of thinking.*” (Edmond 2006: 21 - 22).

Op medisch vlak werd tijdens rapporten van 1897 besloten dat lepra inderdaad een hoge infectiegraad bezit, waardoor isolatie of afzondering het enige middel was ter protectie van anderen (Edmond 2006). “*This was more in tunes with the times, and the first International Leprosy Conference held at Berlin in 1897 endorsed the contagionist position and declared that the strict isolation of leprosy sufferers was the key to preventing and eventually eliminating the disease.*” (Edmond 2006: 19). Ondanks deze vele onware veronderstellingen bleek later 95% van de bevolking niet vatbaar te zijn voor deze ziekte. Slechts 5% bleek vatbaar te zijn voor de bacterie *Mycobacterium Leprae* die *Hansen disease* veroorzaakt (World Health Organization 2013).

Naast deze medische rapporten en het heroïsme van pater Damiaan, lieten vele literaire werken een stempel na op de beeldvorming van lepra. Zoals het gedicht *The Leper* van Swinburne of Kiplings *The Mark of the Beast*. Ook Conan Doyle liet zijn afdruk na op de beeldvorming door zijn boek *The adventure of the blanched soldier*, dit boek besprak de vrees dat lepra werd meegenomen naar huis (Edmond 2006). Daarnaast werden er in literaire context grenzen tevens doorbroken. Bijvoorbeeld het boek *The Lepers of Moyo* dat werd gepubliceerd in 1994 door Paul Theroux. Dit narratief werd gebaseerd op zijn verblijf te Malawi in een leprakolonie gedurende een periode van vrijwilligerswerk. Tijdens deze periode had hij seksuele betrekkingen met een vrouw die getroffen was door lepra. Dit literair oeuvre breekt de grenzen tussen “*clean and the unclean*” (Edmond 2006: 23).

Naast Pater Damiaan wijdden andere Belgen hun leven aan een strijd tegen en voor lepra, zoals dokter Frans Hemerijckx en Claire Vellut (Eynikel 2002). Zij zijn twee centrale figuren die banden smeedden tussen België en India. Claire Vellut³⁶ wordt geëerd als oprichter van *Damien Foundation Trust India* in 1992 (ILEP 2012). Samen, Claire Vellut en leproloog Frans Hemerijckx, ontwikkelden ze “*Spreekuur onder een boom*” of “*Klinieken onder een boom*” (Eynikel 2002).

1.2. “Behandelen als een melaatse”

Een compositie van verschillende dagdagelijkse evidenties leidde me naar het verkeerde pad. Onware dagelijkse evidenties of stereotyperingen vinden hun sporen terug in de Nederlandse taal. Ik verwijst en bewijs aan de hand van de volgende zegswijze: “*Ga je me nu behandelen als een melaatse?*”. Deze frase klinkt bekend in de oren, niettemin stond ik nooit eerder stil bij de betekenis, de nuanceringen, vooroordelen en verhalen die deze zin laadden en mijn denken omtrent personen getroffen door lepra domineren, beheersen en besturen.

Ik besluit de televisie op te zetten en tussen de happen door even te zappen. Ik stop het zappen wanneer ik een Vlaamse serie ontmoet. Een dokter werd gediagnosticeerd met het HIV-virus. Plots roept ze luidkeels tegen haar collega’s: “*Ga je me nu behandelen als een melaatse?*”. Deze zin bleef nazinderen.

(7 februari 2013)

Nikita Lamaire (2013)

³⁶ Claire Vellut, tevens religieus geïnspireerd en lid van ‘*International Fraternal Association*’, trok met twee companen in 1954 naar India. Verpleegkundigen, Simon Liégeois en Hélène Eenberg, vergezelden haar. Zij was degene die dierbare relaties sloot met India en later de *Damien Foundation Trust India* (DFTI) oprichtte, dit met de hulp en steun van Frans Hemerijckx.

Gedachtegangen omtrent lepra worden vaak vergezeld door besmetting, bezoedeling, ontering, lelijkheid, misvorming,... Volgens Mary Douglas (2011) zijn deze nuanceringen een protectiemaatregel door de constructie van taboes. In ons denken en in de Nederlandse taal vind ik een tal van stempels terug. Lepra is bekend als een brandmerk dat rillingen oproept en robuuste bijklanken van besmetting.

Dankzij participerende observatie ben ik *voorbij* deze perceptie van een externe observator getreden. Door veldwerk uit te voeren ruimde het stereotypische gedachtegoed plaats voor dagdagelijkse interactie die ik had met personen getroffen door lepra gedurende mijn veldwerk. De vreemdheid die ik percipieerde - mede door socialisatie van omgeving, media,... - werd uitgewist (Fabian 2010; Kitchen 1998). De sociale, geconstrueerde categorie die eerst mijn denken als het ware overmeesterde, stelde ik in vraag (Kitchen 1998). Waardoor, zoals ik eerder schreef, 'de Ander' transformeerde (Fabian 2010). 'De Ander' werd bekleed door nieuwe personages, omdat grenzen die werden geconstrueerd door geleerde, culturele representaties een teloorgang kenden omwille van eigen ervaringen vergezeld door nieuwe ontwikkelingen (Kitchen 1998; Fabian 2010). Deze deconstructie gepaard gaande met re-nuanceringen, wil ik tevens communiceren naar de lezer. Lepra draagt een zeer negatieve beeldvorming (Rafferty 2005). Rafferty (2005) getuigt, "... *outcasts are treated like lepers; leprosy and stigma have been almost synonymous.*" (2005: 120). Ik ga in op deze negatieve klanken en re-nuanceer lepra. Daarnaast wil ik het stigma waarmee deze ziekte wordt vergezeld niet benaderen als passieve slachtoffers die deze beeldvorming ontvangen. Maar hen eerder percipiëren als actieve actoren en producenten, die deze nuanceringen fabriceren naar een bron van *empowerment* en een broeinest van nieuwe praktijken, evidenties en complexe structuren. Dit beargumenteerde ik eerder door de praktijk omtrent bedelen te exposeren.

"If stigma is 'a fluid and multilayered phenomenon that does not exist in a vacuum' (White: 147), much the same might be said about

leprosy.” (Staples 2011: 93) Omwille van deze reden ga ik op zoek naar verschillende kaders om te contextualiseren. Uiteindelijk besluit ik Susan Sontag’s (1991) visie te gebruiken als aanvoerster van dit werk en tevens een invloedrijke, voorname auteur binnen medische antropologie.

Gedurende mijn werk gebruik ik niet de term *hansen disease*, maar gaat mijn voorkeur uit naar de term “personen getroffen door lepra. “*‘Leprosy’ is more neutral and has never really been replaced by ‘Hansen’s disease’ anyway.*” (Edmond 2006: 17) De motivatie om de transformatie van lepra naar *Hansen Disease*, was om het stigma te verwijderen. Uiteindelijk bleek deze daad, volgens Rod Edmond (2006), mislukt. Tevens verkiezen personen die zijn getroffen door deze ziekte de term lepra, zij zelf refereren naar zichzelf door gebruik te maken van deze uitdrukking.

2. METAFORISCHE GELADENHEID VAN EEN ZIEKTE ALS LEPRA

“Leprosy in its heyday aroused a similarly disproportionate sense of horror. In the Middle Ages, the leper was a social text in which corruption was made visible; an exemplum, an emblem of decay. Nothing is more punitive than to give a disease a meaning – that meaning being invariably a moralistic one. Any important disease whose causality is murky, and for which treatment is ineffectual, tends to be awash in significance. First the subjects of deepest dread (corruption, decay, pollution, anomie, weakness) are identified with the disease. The disease itself becomes a metaphor. Then, in the name of the disease (that is, using as a metaphor), that horror is imposed on other things. The disease becomes adjectival. Something is said to be disease – like, meaning that it is disgusting or

ugly. In French, a mouldering stone façade is still lépreuse.”

Susan Sontag (1991: 60)

Net zoals Susan Sontag beargumenteert in haar boek *‘Illness as Metaphor & Aids and its metaphors’* (1991), bezit kanker, tuberculosis en aids, een metaforische geladenheid. Zijzelf werd driemaal getroffen door kanker, deze ziekte werd de prikkel tot het schrijven van haar boek. Ik citeer haar woorden: *“Military metaphors contribute to the stigmatizing of certain illnesses and, by extension, of those who are ill. It was the discovery of the stigmatization of people who have cancer that led me to write Illness as Metaphor.”* (Sontag 1991: 97)

Het lezen van dit boek, leidde tot een invloed, die uiteindelijk resulteerde in dit hoofdstuk. Een poging tot het re-nuanceren van de beladen term, lepra, of eerder een hoofdstuk gevoed door bewustmaking. Met dit hoofdstuk poog ik, net als Susan Sontag (1991), om de geconstrueerde verbeeldingen te temperen en te bedaren en niet de beladenheid van deze ziekte aan te wakkeren. Ik ambieer om constructies die werden gebaard te deconstrueren en te re-nuanceren.

De manier waarop we naar de dingen kijken, bepaalt dus de manier waarop de dingen zijn. En hoe de dingen zijn, is bepalend voor hoe we met de dingen omgaan. Ideeën zijn nooit zomaar ideeën.

Thomas Decreus (2013: 16)

2.1. Beladen, belasten en verzadigen

Volgens mijn waarnemingen reikt, raakt en voedt deze metaforische geladenheid tevens lepra. De ‘geladenheid’ wordt een ‘beladenheid’ en een bron van nieuwe constructies die ik later in dit werk behandel.

Al eerder besprak ik de zegswijze *'behandelen als een melaatse'*, die een verscheidenheid aan accenten opriep. Deze metaforische geladenheid vindt zelfs zijn sporen op internationaal niveau. Zo won in 1997, Arundhati Roy, een Indische auteur, *'The Booker Prize'* voor haar debuutroman *'The God of Small Things'* (2002). Ter ontspanning tijdens het veldwerk besloot ik het boek te kopen in de stad. Bleek deze daad tot ontspanning zich te transformeren tot een analytisch lezen en verslinden van het boek. Als ik literatuur kan beschouwen als een afspiegeling van werkelijkheden, bevestigt dit boek het stigma dat nog steeds leeft en heerst in de beeldvorming van lepra, *"In HERS, Ammu suggested that Rahel balance in the air to piss. She said that public pots were dirty. Like money. You never know who'd touched it. Lepers..."* (Roy 2002: 94). Omtrent lepra wordt meermaals de transmissie en de oorzaak toegewezen aan onreinheid (Turner 1995). Dit gedachtegoed over onreinheid resulteert in een sociale mijding (Turner 1995). Deze observatie van Turner (1995) komt sterk tot uiting in het boek van Arundhati Roy (2002).

Deze gevoelens en responses van de omgeving leidden tot het stigma, waar lepra tot op heden mee leeft³⁷. Zo ontstonden er klanken dat personen getroffen door deze ziekte een onhygiënisch bestaan kenden (Edmond 2006). De reden wijdt, Rod Edmond (2006), niet enkel toe aan religieuze narratieven – daarnaast tevens literaire verbeelding - die werden geconstrueerd. Volgens hem dragen de biomedische wetenschappen of de medicalisatie van deze ziekte bij tot de nuanceringen en accenten die leiden tot een stigma. Zo werden er linken aangetoond tussen overdraagbare seksuele aandoeningen, zoals syfilis, en het ontstaan van lepra (Edmond 2006). Daarnaast werd deze ziekte tevens geracialiseerd. Rod Edmond (2006) getuigt,

³⁷ Bepaalde verdragen die werden gesloten dragen bij tot deze metaforische geladenheid van lepra (Inglis 2013). Bijvoorbeeld, *'The Act to Prevent the Spread of Leprosy'*, deze akte legitimeerde geïsoleerde gebieden die bevolkt werden door personen die werden getroffen door lepra (Inglis 2013: 35). Deze afzondering biedt de omgeving een protectie van de connotatie waarmee lepra leeft, namelijk besmetting (Inglis 2013; Edmond 2006; Douglas 2010; Sontag 1991).

“*Negroes were like lepers*” (2006: 9). Hiernaast ontstonden er connecties tussen voedingsgebruiken en lepra. Met andere woorden, “*Sex, race and food are significant markers of boundaries.*” (Edmond 2006: 10).

Naast boeken bereikt het onderwerp lepra ook de filmwereld, zoals de wereldberoemde *Motocycle Diaries* die een filmprijs won in Cannes, het verhaal van Ernesto en Alberto. Samen reizen ze naar Peru, komen aan in Lima en maken kennis met een ziekenhuis toegewijd aan personen getroffen door lepra. Volgens artsen komen hier slechts licht getroffen, personen die visueel zijn gevelde door melaatsheid trekken naar San Pablo. Een afgelegen gebied, drijvend in de Amazone. De wateren van de Amazone, scheiden San Pablo in twee gebieden, een zuidelijke oever en een noordelijke oever. De ene marge bewoond door personen getroffen door lepra, de andere wijk bevolkt door verpleegkundigen en artsen die hun leven wijdden aan de zorgen van deze mensen. Personen getroffen door deze ziekte komen van overal en nergens, weggestuurd door familieleden of werkgevers. Op deze plek krijgen ze verzorging en onderdak, naast deze hulp gelden er ook regels. Artsen en verpleegkundigen doorprikten de mythe van besmettelijkheid, toch dringen de zusters steeds aan op het dragen van handschoenen. Volgens het reglement, opgesteld door zusters, zijn aanrakingen met de naakte hand verboden. Ernesto gaat aan deze regel voorbij en reikt de blote hand toe aan een persoon getroffen door lepra.

Zoals ik eerder vermeldde. Ondanks de mythe van besmettelijkheid op vele plaatsen werd doorpikt, leven en heersen er nog steeds regels die deze overdraagbaarheid insinueren. Zusters, in de *Bethsaida Colony*, verboden me om te eten en drinken in deze leprakolonie. Volgens verhalen kan lepra veroorzaakt worden door bevuild water en geïnficeerde voedingsmiddelen. De personen, werkende in deze kolonies, beseffen dat deze veronderstellingen slechts onware mythes zijn. Toch worden hun handelingen gekoloniseerd door dit gedachtegoed en weigeren ze iets te nuttigen in de kolonies. “... *it was said that leprosy spread through food and water.*” (Silla 1998: 33) Ik trad voorbij deze regel en nuttigde zowel drank als voeding in de kolonie. Zoals ik eerder beargumenteerde

impliceerde deze behoeftebevrediging een fase van exclusie en inclusie.

De metaforische beladenheid van deze ziekte en de nuanceringen waarin het woord lepra bevangen is, leidde tot een invloedrijke kracht en resulteerde in een machtige beeldvorming over lepra. Deze masterproef heeft eveneens tot doelstelling om lepra te re-nuanceren en dit kan enkel verwezenlijkt worden door een deconstructie van het gekoloniseerd gedachtegoed over de belichaming van lepra en het imago van deze kwaal.

Susan Sontag (1991) betreft ook degene die de kwaal draagt in het proces van negatieve beladenheid. *“Patients who are instructed that they have, unwittingly, caused their disease are also being made to feel that they have deserved it.”* (Sontag 1991: 58) *“Placing the blame on the ill.”* (Sontag 1991: 58) Mede omdat de zieke zelf de kwaal kan uitlokken en mits wil zich van deze kwaal kan ontdoen. Dit nam ik niet waar tijdens mijn gesprekken, observaties en momenten van participatie. Personen getroffen door lepra zochten geen dader en gaven zichzelf niet aan als de schuldige. Deze observaties kunnen mede gevormd worden door mijn onderzoek. Ik ben namelijk niet op zoek gegaan naar de oorzaak van melaatsheid, maar wel naar de consequenties voor de generaties nadien die sociaal verwond werden door het stigma dat leeft en heerst in de samenleving vandaag.

Lepra heeft zijn negatieve geladenheid voornamelijk te wijten aan de visuele karakteristieken, die door enkelen worden gepercipieerd als lichamelijke symptomen (Sontag 1991; Inglis 2013). *“Le corps lépreux est avant tout un corps marqué.”* (Martin 2011: 198) Bijvoorbeeld het verliezen van ledematen. Toch is dit een latent gevolg, door zenuwen die worden aangetast, observeert men een verlies in prikkelingen. Tot gevolg voelt men geen pijn, hitte,...

Enkele personen vertelden me meer over hun verlies aan gevoel dat uiteindelijk leidde tot het verlies van een hand, een vinger, een teen. Een hete kookpot grepen ze vast met naakte handen, zonder wanten. “Het deed geen pijn, we zagen het leed maar ervaarden het niet

meer.” Nadien infecteerde deze wonde, omwille van een verwaarlozing aan zorg. “Deze infectie werden we niet gewaar.” Ook dit verhaal staat op hun voeten geschreven.

Volgens respondenten kent India een sterke traditie om de vloeren te bewandelen met naakte voeten, het gebeurt al eens dat je iets onaangenaams tegenkomt. Zo trapte ik tijdens mijn veldwerk in een stuk glas. Mijn eerste reactie was een luidde ‘Auw’, gevolgd door ontsmetting en een stevige klever. Personen getroffen door lepra, die geen sensatie ervaren in hun voeten, beschikken niet over deze reactie en lopen verder rond met deze wonde zonder verzorging. Daarnaast wordt zorg verwaarloosd omdat ze geen last of leed ervaren. Dit lijdt opnieuw tot een infectie, waardoor lepra wordt geassocieerd met een arme hygiëne. Dit impliceert dat anderen wel over een hygiënische omgeving beschikten. Deze dichotomie leidde uiteindelijk tot een scheidingslijn tussen ‘wij’ en ‘zij’, de ‘vuile’ en de ‘propere’. *“From the beginning the construction of the illness had depended on notions that separated one group of people from another – the sick from the well,...”* (Sontag 1991: 116) Door de komst van lepra in iemands lichaam is er nood aan een nieuw alarmsysteem, opnieuw moet er een alertheid gesocialiseerd worden die deze ingrijpende gevolgen kan voorkomen (Martin 2011).

Door de opkomst van biomedische wetenschappen en educatie over zorg, worden deze visuele kenmerken beperkt. Toch observeer ik een lage motivatie om deze zorgen en controle dagelijks uit te voeren, mede omdat de pijnervaring hen ontnomen werd door de komst van lepra en diens aantasting van de zenuwen. Ondanks de verwondingen consequenties zijn, worden wij in het Westen dagelijks geconfronteerd met deze beelden en worden onze gedachten hierdoor gekoloniseerd. Waardoor we lepra associëren met het verlies van ons lichaam en zijn idealiter architectuur.

Omwille van deze geconstrueerde fantasieën omtrent lepra, ga ik dieper in op ‘beeldvorming’ van deze ziekte. Mede kennen fantasieën een *boost* door de onbekende oorzaak van melaatsheid. Door de mythe en het mysterie te deconstrueren probeer ik de

metaforische beladenheid van deze term uit te spinnen, toe te lichten en te zuiveren.

“Of course, one cannot think without metaphors. But that does not mean there aren’t some metaphors we might well abstain from or try to retire. As, of course, all thinking is interpretation. But that does not mean it isn’t sometimes correct to be ‘against’ interpretation”.

Susan Sontag (1991: 91)

2.2. Beeldvorming: een belichaming van lepra

Lepra wordt omschreven als iets gevaarlijks, besmettelijk en vies. Volgens Mary Douglas (2010) leidt deze representatie tot de productie van een taboe, die dienst doet als een protectiemaatregel. Maar door de fabricage van dit taboe, worden personen getroffen door lepra gemeden en beschouwd als ongewenste wezens waardoor ze een geïsoleerd bestaan verder zetten in de leprakolonies van Armanchella. De constructie van dit taboe leidt tot een bepaald imago en reputatie. Tijdens mijn veldwerk ontdekte ik dat voornamelijk het bezitten over *deformaties* een predictor was en leidde tot sociale sancties en sociale isolatie. *“Not every kind of alteration to the face is perceived as repulsive or shaming. The most dreaded are those that seem like mutations into animality (the leper’s ‘lionface’)... Underlying some of the moral judgements about the beautiful and the ugly, the clean and the unclean, the familiar and the alien or uncanny.”* (Sontag 1991: 126 – 127) Het dragen van zichtbare kenmerken, die afwijken van de verwachte architectuur van het lichaam, versterkten deze omzeiling door vrees en antipathie voor anomalieën. Dit had tot consequentie dat fysische transformaties van het lichaam tot een herschepping leidden van diens identiteit, aangezien identiteit wordt weergegeven als een knoop van relaties en deze knoop verstoord wordt door de introductie van lepra in hun bestaan (Devisch 1993).

Het formuleren van een antwoord op de angsten, geproduceerd door de constructie van besmettelijkheid, leidde uiteindelijk tot een sociale isolatie in 'leprakolonies' (Douglas 2010; Martin 2011; Staples 2007; Silla 1998; Navon 1996). *“Anthropologist Mary Douglas asserts that when a disease and its mode of transmission are viewed as mysterious or unknown, its unseen contagiousness provides the opportunity for accusations and exclusion in a society”* (Inglis 2013: 56). Tevens wordt deze argumentatie bekrachtigd door de woorden van Roy Edmond (2006): *“... enforced isolation for the good health and order of that parent state.”* (2006: 182) ... *“Isolation is essential if the purity of the culture or colony is to be secured. Contamination is the worry. Bacterial and imperial colonies are homologous.”* (Edmond 2006: 183)

De fabricage van deze metaforische beladenheid liet vele levens niet onberoerd, zelfs die personen die verzorging en respect boden. Zoals een getuigenis spreekt van Peter Hemerijckx in het boek van Hilde Eynikel (2002):

“Vanaf september is het gezin terug samen. Frans vreest voor besmetting van zijn kinderen en besluit een dagelijkse voorzorgsmaatregel aan te houden. De kinderen mogen hem niet omhelzen voor hij uit het kleine gebouw uit de voortuin komt. In een eerste kamer trekt hij schoenen en kleren uit. Die moeten apart schoongemaakt worden. In de tweede kamer wast en doucht hij zich grondig. In het laatste stuk liggen zijn ‘thuiskleren’ klaar”.

Hilde Eynikel (2002: 91)

Medisch gezien is lepra niet besmettelijk en zijn assumpties of nuanceringen die eerder werden gecreëerd incorrect. Niettemin ervaarde ik tijdens mijn veldwerk een vorm van besmettelijkheid, maar dan eerder een sociale infectie die gepaard gaat met het sociale karakter van deze ziekte en sociale sancties. Zo is lepra, volgens mijn bevindingen, sociaal erfelijk. Niet enkel personen die lichamelijk zijn aangetast door deze ziekte dragen een stempel, ook kinderen of de

generatie *voorbij* lepra moeten een positie als schandvlek ondergaan (Goffmann 1971).

“Any disease that is treated as a mystery and acutely enough feared will be felt to be morally, if not literally, contagious.” (Sontag 1991: 6)
“Contact with someone afflicted with a disease regarded as a mysterious malevolency inevitably feels like trespass; worse, like the violation of a taboo.”

Susan Sontag (1991: 6)

Ik zelf werd gepercipieerd als een lid van de kolonie, aangezien ik er woonde en leefde. Tot gevolg werd ik geïsoleerd op deze locatie en werd de interactie met de buitenwereld tot een minimum beperkt. Deze inclusie in leprakolonies werd vergezeld door een exclusie omwille van de metaforische geladenheid en mythes die deze ziekte construeren in de samenleving. Als ik de kolonie verliet om naar de stad te gaan, hadden mensen liever niet dat ik nog met hun kinderen speelde. Ikzelf werd volgens sommigen geïnfected en sociaal getroffen door een ziekte genaamd lepra. Tot gevolg droeg ik de sociale sancties die verbonden waren met deze besmetting.

2.3. Lepra wordt een Butto: “Body Readings”³⁸

“How bodies are ‘read’ and related to in South India”

James Staples (2003: 296)

Lepra kan, volgens mijn waarnemingen, tevens geïnterpreteerd worden als een *butto*. Bij sommige personen getroffen door deze ziekte, staat het op hun lichaam geschreven en beschreven. Deze lichamelijke markers impliceren dat personen uit de omgeving ‘lepra met diens associaties’ aflezen van iemands lichaam en insinueren een

³⁸ (Staples 2003: 296)

sociale uitsluiting als een protectiemaatregel (Douglas 2010). Morris (1995) getuigt dat het lichaam visueel ‘in de kijker wordt gezet’, indien deze afwijkt van de verwachte architectuur, “*Given that the constructedness of bodies becomes visible when it deviates from the expectations of the dominant ideology...*” (Morris 1995 :570).

In het artikel ‘*Disability and Domestic Citizenship*’ van Veena Das (2001) en Renu Addlakha (2001) getuigt Veena Das (2001), dat *disability* die zich voornamelijk esthetisch uit en wordt geïnterpreteerd als ‘lelijk’. Meire Weiss (1998) getuigt in dit artikel. Ze benoemt dit tot “*appearance-impaired*” (Das and Addlakha 2001: 513). Ik citeer, “*She explains that this “awkward term refers to children born with facial and other external, visible, deformities which mark the child as ‘blemished’ and/or ‘ugly’.*” (Das and Addlakha 2001: 513). Dit fenomeen observeerde ik tevens in de leprakolonies van Armanchella, *Damien Trust Foundation India* en eromheen. Wanneer lepra, het lichaam tekent door visuele implicaties wordt dit als lelijk geïnterpreteerd. Daarnaast nam ‘het lezen van het lichaam’, een centrale positie in waar ik verbleef.

Lezen van het lichaam neemt een centrale plaats in, onderzoekers toonden aan dat sociale categorieën werden ingeschreven op het lichaam via kleding, haardracht,... hiermee toon ik aan dat deze *bodyreadings* een belangrijk invloed hebben op de identiteitsconstructie (Lock 1993; Staples 2003: 296). Zoals tattoos die ze vestigen op de binnenzijde van hun armen met namen van overledenen om deze te herdenken, *patcha*. Een geel touw of gouden ketting om hun nek symboliseert een hindoeïstisch huwelijk of een christelijk huwelijk. Een zwart touw, om de nek van de vrouw, vertegenwoordigt een huwelijk binnen de islamitische context. De rode lijn, die vrouwen vestigen in hun haarlijn, is eveneens een teken van een huwelijk. De rode stip of *butto* die ze vestigen op hun hoofd,... Tijdens mijn veldwerk leerde ik het lezen van iemands huid en diens lichaam, met andere woorden “*bodyreadings*” (Staples 2003).

Om deze reden wordt binnen het project *Damian Foundation Trust India* reconstructieve chirurgie aangeboden. Deze behandeling wordt gezien als een genezing. Voornamelijk een sociale genezing. Deze

chirurgie is een kunst om getroffen lichaamsdelen terug te brengen tot de verwachte, niet – deviante anatomie. Een genezing op biomedisch vlak is onmogelijk, eens getroffen, ben je voor het leven verwond. Maar deze verwonding van het lichaam kan visueel gekarakteriseerd worden of niet. Eens de getroffen lichaamsdelen niet meer spreken en afwijken neemt de omgeving de aantasting van het lichaam niet meer waar. Maar via deze vorm van chirurgie worden sociale consequenties genezen, de sociale sancties en de sociale isolatie die wordt veroorzaakt door mogelijke consequenties van lepra.

Toch wordt deze genezing niet door iedereen warm onthaald. Zo lijdt *amma* aan klauwhanden. Deze kan je perfect terugbrengen tot de verwachte anatomie door een reconstructieve chirurgie. Ze is een vrouw die ik ken met een bepaalde trots en fierheid. Wanneer ik mijn fototoestel bovenhaalde, verdwenen haar handen naar de achtergrond. Ze wou niet dat ik me haar zou herinneren met die, volgens haar, ‘lelijke’ handen. Toch koos ze niet voor deze operatie. Dit zouden haar inkomsten tijdens het bedelen, reduceren. Op straat kon ze dan geen compensatie meer claimen voor haar ziekte. Dus ook deze interventie van non – gouvernementele organisaties kennen twee kanten, twee zijden gepaard gaande met voordelen en nadelen (Staples 2004).

Ik schets deze waarnemingen aan de hand van een case in het project. Een zeventienjarig moslimmeisje getroffen door lepra en diens moeder getuigen openhartig over hun belevenissen. De moeder van dit meisje getuigt dat ze het slachtoffer werd van zelfisolatie. Ze weigerde enige vorm van interactie met anderen. Moeder en dochter getuigen dat ze anderen geen kans geven tot een seclusie van dit meisje. Niemand uit haar dorp heeft weet over de ziekte waaraan ze lijdt. Wanneer ze maandag terugkeren naar het dorp zal ze een gips dragen. Ze bedenken een verhaal om dit attribuut te verklaren. Namelijk ze verzinnen een parabel over een bezoek aan haar oma waar ze viel en per ongeluk haar arm brak. Ze verstopt haar geheim onder haar kleurrijke *païta*. De vrees voor sociale exclusie heerst. Ze wou niet dat anderen haar handen zouden ‘lezen’ (Staples 2003). Dit betekent in het geval van dit meisje dat ze haar leven moest re-

organiseren en publiekelijk eten opgaf, zodat anderen haar aangetaste hand niet zouden percipiëren.

“Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged at, least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place.”

Susan Sontag (1991: 3)

Dankzij nieuwe technologieën kan lepra geregulariseerd worden, maar niet iedereen kreeg de kans om te genieten van deze nieuwe tendensen. Sommigen werden verplicht hun paspoort van de andere zijde te gebruiken. Naast deze verplichting bestaat er tevens een drang om dit paspoort te gebruiken, door mogelijkheden en nieuwe strategieën die werden gebaard dankzij dit tweede paspoort dat ze in handen hebben.

Met dit hoofdstuk ambieer ik om enkele nuanceringen te doorbreken en een deconstructie mogelijk te maken. Vervolgens, na deze blikopener, ga ik over naar mijn translatie en perceptie van een locatie. Mijn observaties bevestigen dat personen getroffen door lepra leven in een schaduw of een onzichtbaar bestaan kennen. Ze worden geëxcludeerd en verdrongen naar kolonies, meestal omwille van anderen hun perceptie en geconstrueerde protectiemaatregelen (Douglas 2010). Personen getroffen door lepra worden door de omgeving gepercipieerd als een anomalie, hun lichaam wordt gekenmerkt door een afwijking van de idealiter architectuur, waarvoor de omgeving een angst bekleedt. Deze personen centraliseren op specifieke, gecreëerde locaties. Dit is een antwoord op de diepste nervositeit, ongerustheid en vrees van de omgeving.

2.4. Een getuigenis: 10 – 36

Deze visie construeerde ik dankzij een hete namiddag op 20 juli 2012. Een koppel wonende in het huis benoemd met de cijfers 10 – 36, nodigde me uit om iets te drinken. Ze hoorden al eerder geruchten dat er een antropoloog ronddwaalde en ook zij wouden hun steentje bijdragen.

Tijdens het gesprek benadrukken ze dat hun leven eveneens een toegevoegde waarde kent om te verschijnen in mijn onderzoek. Mede omwille van deze reden, vul ik deze pagina met hun woorden en hun toegevoegde waarde of waarde. Op zo'n dertienjarige leeftijd werd ze naar de leprakolonie gebracht door haar familie, mede door de lasten die het gezin droeg omwille van haar ziekte. Haar gezin vond deze kolonie door geruchten en mond-op-mond reclame. Er heersten verhalen over een plaats waar je slachtoffers van lepra gratis kon plaatsen, dus brachten ze haar naar deze oevers mede als een protectiemaatregel voor het eigen gezin. Vandaag de dag heeft ze nog steeds zeer goede contacten met haar familie, zegt ze. Indien er zich festiviteiten voordoen wordt ze uitgenodigd en gaat ze op bezoek. Ik vroeg haar waarom haar gezin besliste om haar te droppen aan de poorten van *Bethsaida*. Bleek dat het voor haar broers en zussen een onmogelijk taak zou worden om te huwen eens de omgeving op de hoogte was dat er lepra woedde in het gezin. Om protectie van andere kinderen en de centrale positie van het huwelijk, gepaard gaande met het proces van connubium in de samenleving, besloten ze haar naar een plaats te brengen zodat er rust kon wederkeren voor zowel haar als het gezin.

Hiernaast vertelde de priester me dat er ook andere redenen waren... Zoals een persoon getroffen door lepra, is een lichaam dat moet worden gevoed zonder inkomsten te verkrijgen. Niemand wou hen aannemen omwille van de deviante lichaamsstructuur. Waardoor er een mond moest worden gevoed die niks opleverde.

De vrouw des huizes is geboren in een hoge kaste, namelijk *Reddy*. Haar man daarentegen is afkomstig uit een lagere kaste. Ze vertelt me

dat een kasteverschil een huwelijk onmogelijk maakt, het is ongepast om te trouwen met iemand van een lagere kaste. Door lepra, vervalt het kastesysteem en de endogamie waar ze voordien lid van waren. Lepra nam de overhand, andere karakteristieken of elementen van je eigenheid reizen naar de achtergrond en spelen geen determinerende rol meer. Haar echtgenoot leerde ze kennen in deze kolonie, ze vertelt me dat ze dolgelukkig was wanneer ze haar man leerde kennen en uiteindelijk trouwde. Ze vreesde er namelijk voor dat ze alleen het leven zou moeten slijten. Ondanks het huwelijk bleven ze kinderloos.

3. MIJN TRANSLATIE VAN EEN LOCATIE

Sommige personen, lichamelijk aangetast door lepra, vluchtten uit hun vertrouwelijke omgeving om andere familieleden niet te schaden of besmetten met de sociale consequenties die deze ziekte draagt. De scheidingslijn, die werd getrokken tussen personen getroffen door lepra en personen niet getroffen door lepra, uit zich in een afstand en grenzen die overstegen worden (Staples 2007; Mines 2009; Martin 2011; Navon 1996). Zoals Mary Douglas (2010) bevestigt zijn de sancties van sociale aard, er wordt een duidelijke grens geconstrueerd tussen ‘wij’ en ‘zij’. Dit is tevens het argument van Susan Sontag (1991). Door de productie van deze scheidingslijn of grens ontstaat er een mogelijkheid om zich te onderscheiden en dichotomieën te creëren (Douglas 2010; Barth 1998; Martin 2011). Het bestaan van personen getroffen door lepra wordt gekenmerkt door een oneindige liminale fase, aangezien er geen wedergeboorte kan plaatsvinden in afwezigheid van de kwaal. “*Guéris ou non, ils sont et continueront d’être lépreux.*” (Martin 2011: 92) Deze liminale fase, geconstrueerd door Victor Turner (1974), wordt gekenmerkt door de afwezigheid van structuur. “*Impliceert dit een voortbestaan in de marges* (Freire 1993; Martin 2011)?” Want, “*Marginality is never just a given fact, but always a perceived relation.*” (Eckxs and Sax: 208). Of zoals Fabienne Martin (2011) getuigt: “*... un espace ouvert, en marge de la ville, que les lépreux n’ont pas véritablement choisi mais qui leur a été assigné.*” (2011: 57). Personen getroffen door lepra creëren geen marginaal bestaan,

anderen construeren deze marginaliteit, volgens mijn perceptie construeren ze nieuwe strategieën binnen deze marge.

In dit hoofdstuk streef ik om de leprakolonie of het dorp waar ik verbleef te belichten. Mijn ambitie is niet om een exposé te produceren over een leprakolonie zonder actieve agenten, enkel bewoond door passieve actoren. Degene die de leprakolonie bevolken dienen namelijk als vaders en moeders van deze kolonie (Perlman 2010). De inwonenden bekleden een functie als barende actoren (Perlman 2010). Ik ijver om een leprakolonie te schetsen aan de hand van de levens die iedere dag opnieuw de kolonie verwekken en baren (Perlman 2010). Zoals Kitchin (1998) getuigt, “...*space is also socially produced and constructed, dynamic and ambiguous, claimed and contested. It is recognised that urban and rural landscapes have been sculptured and shaped by people and attributed cultural significance.*” (1998: 344).

Michel Agier (1999) bekrachtigt dat ik slechts een afbeelding beschilder door woorden te bieden, creëren, reconstrueren en produceren, indien ik dialogiseer met de levens die de kolonies bezetten, beheersen, baren en maken. “... *Clifford Geertz lorsqu’il parle de la culture comme d’un texte, que nous allons chercher à lire la ville « par dessus l’épaule » des citadins.*” (Agier 1999: 16) Met andere woorden ben ik een getuige van iedere bewoner zijn verwekkingskracht door ‘over hun schouder heen, mee te kijken’ door een beperkt lid te worden van deze kolonie. Ik ijver niet om een volledig lidmaatschap te bewijzen, aangezien dit een utopische situatie is. Volledig lidmaatschap is zoals een horizon die je probeert te grijpen maar nooit kan bereiken. Zoals Powdermaker (1967) getuigt, “*I was with the natives, I was never truly part of their lives*” (1967: 69). Daarnaast speelt mijn korte aanwezigheid van drie maanden een beïnvloedende factor.

Dankzij participerende observatie kreeg ik de opportuniteit om verhalen niet te ontmoeten of te proeven als een externe observator, maar bevond ik mezelf aan de andere zijde van het venster of scherm. Personen getroffen door lepra worden door verschillende visies gepercipieerd als passieve actoren. Door mijn methodiek

‘participerende observatie’, vergezeld door vriendschapsrelaties, reciprociteit, sympathie en wederzijds respect, kon ik voorbij deze visie staren, observeren, bestuderen en leren. De gebruikte methodiek opende mijn ogen, ik nam afscheid van eerdere visies en werd bewust van de metaforische geladenheid die lepra draagt. Ik ontmoette en percipieerde actieve personages die over een creatiekracht beschikken over hun eigen levensverhaal. Voorbij de grens van veronderstellingen en sociale verwachtingen ontmoette ik personen die in het bezit zijn van een portie creativiteit, *bricolage*, *agency* en *empowerment* (Devisch 1993).

Toch ontdekte ik tijdens mijn analyse dat de verwekking van kolonies niet enkel een interne gebeurtenis is maar ook personen van buitenaf scheppen groepen of categoriseren personen getroffen door lepra. Met andere woorden is het constructieve proces vergezeld door een interactie die deze kolonie tekent. Voornamelijk stoelt deze scheppingskracht op vooroordelen en stereotyperingen die het gedachtegoed domineren en die een effect baren op de sociale rol die personen getroffen door lepra bekleden (Scott 1991). Met andere woorden worden personen getroffen door lepra gebaard, gecreëerd en gemaakt (Scott 1991). Lepra is verworven, het is een ziekte die je plots treft (Scott 1991). De sociale rol die je bekleedt als iemand getroffen door lepra is tevens een aangeleerde rol door vele socialisatieprocessen (Scott 1991). Robert A. Scott (1991) getuigt door een onderzoek gewijd aan personen die op latere leeftijd blind werden, “*The disability of blindness is a learned social role. The various attitudes and patterns of behavior that characterize people who are blind are not inherent in their conditions but, rather, are acquired through ordinary processes of social learning.*” (Scott 1991: viii) ... “*Blind men are made, and by the same processes of socialization that have made us all.*” (Scott 1991: 11). Daarnaast geldt er de aanwezigheid van sociale verwachtingen waarnaar ze zich gedragen, zoals ik eerder beargumenteerde gedurende ‘*the practice of begging*’ (Scott 1991). De instituties die tevens aanwezig zijn spelen een belangrijke rol bij de constructie van deze nieuwe sociale rol en zelfs nieuw bestaan (Scott 1991). Hierbij denk ik aan de betekenissen of definities die werden gegeven aan ‘zelfwaarde’. Hiermee wil ik bevestigen dat er een socialisatieproces plaatsvindt

(Scott 1991). Daarnaast zijn de opgelegde protectiemaatregelen, zoals leven in afzondering, een belangrijke determinant in het socialisatieproces. Fabienne Martin (2011) spreekt over *créations sociales* of sociale creaties, “*Il est question ici de vies qui ont été profondément et irrémédiablement transformées; de ruptures, d’une multiplicité de petits actes pris dans des jeux de contraintes et de dépendances, mais aussi de luttres, de résistances, et en définitive de créations sociales.*” (Martin 2011: 11). Ondanks deze invloeden van buitenaf, observeerde ik tevens een sterke portie *agency* en creatiekracht.

Deze paradox in mijn argumentatie fuseert of kent een proces van samensmelting in mijn waarnemingen. Volgens mijn observaties bezit identiteit een *sociocentered* karakter. Een individu wordt gedefinieerd als een persoon die zich bevindt in een knoop van verschillende relaties afhankelijk van hun kaste³⁹.

Personen getroffen door lepra ondergaan een seclusie van deze identiteit, waardoor ik de creatie van een nieuwe inclusie observeerde, dat leidde tot de constructie van een nieuwe kaste. Tijdens mijn onderzoek observeerde ik een lepra-kaste. Dit is het moment waar deze paradox samensmelt tot een coherent geheel. Personen getroffen door lepra voltooien geen *rites de passage* en blijven gevangen in een liminale fase aangezien de kwaal aanwezig blijft waardoor een wedergeboorte zonder deze ziekte onmogelijk is (Devisch 1993). Net zoals Victor Turner (1974) beargumenteert, ontstaat er een gevoel van *communitas* vergezeld door gevoelens van gelijkheid. Niet enkel getroffen worden door de ziekte draagt bij tot deze gevoelens van een sociale binding, ook de afgezonderde geografische locatie draagt hieraan bij (Staples 2011). Dankzij de creatiekracht, *agency*, *bricolage* van personen getroffen door lepra ontstond een nieuwe kaste omdat hun identiteit wordt voorgesteld als een knoop van relaties, namelijk een leprakaste.

³⁹ Zo werd ikzelf benoemd als *Nikitha*, afkomstig uit België, maar wonende in de leprakolonie *Bethsaïda*. Ik werd beschreven als het meisje dat steeds ging eten bij *akka* en dagelijkse bezoeken bracht aan *amma* en *tsjinli*. Ik was het meisje dat behoort bij de familie van *akka*.

Deze nieuwe kaste ontstong niet enkel door de creativiteit van personen getroffen door lepra, maar eveneens door het oordeel van de omgeving. Door exclusie creëerden personen getroffen door lepra een nieuwe inclusie. Net als ik beargumenteerde doorheen mijn relaas tot nog toe, is lepra geen ziekte die enkel en alleen lichamelijk wordt beleefd. Het is een ziekte die een sociaal karakter bezit (Devisch 1993). Het signatuur van deze ziekte infecteert of besmet om deze reden de generaties ‘nadien’... Leprakolonies die ik ontmoette werden tot mijn verbazing, bezet door personen die lepra niet lichamelijk beleven maar op een sociale frequentie ervaren. Dit uit zich in het gebruik van een huwelijksstrategie namelijk, “lepra endogamie”.

3.1. Personen geraakt door lepra

“More widespread has been the shift from ‘leper’ to ‘leprosy patients’ to ‘person affected by leprosy’. The last term goes beyond the notion of ‘patient’ and, at times, can include people whose lives have been affected by leprosy, such as the children and spouses of patients who do not have the disease.”

James Staples (2007: 5)

De eerste maal dat ik de kolonie binnentrad werd ik met mijn eigen stereotyperend gedachtegoed - en metaforische geladenheid die ik als een evidentie beschouwde - geconfronteerd. Ik verwachtte een kolonie bewoond door enkel personen lichamelijk getroffen door de ziekte. Vindt deze visie zijn wortels in biomedische wetenschappen (Devisch 1993)? Met andere woorden vertrok ik met een visie die enkel de lichamelijke beleving van de ziekte vooropstelde, waardoor ik vele personen excludeerde. Personen die uiteindelijk dit werk voerden.

Het is moeilijk om een grens te schetsen tussen personen getroffen door lepra en niet, de bestaande categorieën zijn eerder *flou* en

veranderlijk. De omkadering of het plafond van deze term blijft ambigue en grijs. De metaforische beladenheid raakt meer mensen dan visueel percipieerbaar toch blijven zij onbenoemd achter. Routinematig fixeerde ik me enkel op de ziekte die zich lichamenlijk manifesteerde. Net hier dreigde ik onjuiste conclusies te trekken en blinde vlekken te construeren. Na een bescheiden drie maanden durend veldwerk, ontdekte ik dat deze ziekte meer levens raakte dan mijn visie voordien reikte. Lepra infecteert levens op een sociale frequentie (Martin 2011). “*Infected but not ill.*” (Sontag 1991: 118) Deze blinde vlek werd mede geconstrueerd omdat tijdens mijn verblijf in de *Damien Trust Foundation India*, de kinderen van personen getroffen door lepra buiten het beeld bleven⁴⁰. Ze introduceren zichzelf niet als een kind van een persoon getroffen door lepra. Pas bij een eerste kennismaking met de leprakolonies nam ik deze personen visueel waar en maakte ik kennis met hun bestaan.

De kolonie die ik in deze monografie reconstrueer werd voornamelijk geconstrueerd door een generatie *voorbij* lepra. Personen die werden geïnfecteerd door het sociale karakter van de ziekte, maar lepra niet lichamenlijk beleven. Ik vertoon een gemeenschappelijkheid met deze generatie *nadien*, namelijk leeftijd. Hoe we onze levensfase invullen is verschillend, waardoor het niet steeds een gemakkelijk taak was om me te categoriseren. Toch belandde ik bij de dames of dochters van personen die de ziekte lichamenlijk dragen. Samen bouwden we een brug of *cross-road*, die uiteindelijk leidde tot dit etnografisch werk.

⁴⁰ In de *Damien Trust Foundation* was er een oud vrouwtje dat dagelijks op bezoek kwam. Jaren terug werd ze geveld door lepra en liep kwetsuren op ter hoogte van haar voet, waardoor lepra visueel percipieerbaar werd. Nergens vond ze gezelschap, ze stond alleen in het leven. Of dit veronderstelde ik. Tijdens een gesprek, vertelde ze me het verhaal over een zoon. Nadien bleek deze zoon tewerkgesteld te zijn in de *Damien Trust Foundation India* te Nellore. Ondanks haar getuigenis sprak hij er me nooit over aan en liet ik deze rusten.

Zoals ik eerder vertelde, getuigde en beschreef in deze monografie, dreven voornamelijk zichtbare kenmerken hen naar een kolonie die ontstond aan de oevers van de samenleving. Met andere woorden worden deze levens geraakt, getroffen en bewogen door lepra. Tijdens mijn verblijf in deze leprakolonies ontdekte ik dat niet enkel deze levens beroerd werden door de ziekte, ook de kinderen of de generaties na lepra dragen de ziekte in hun leven als een belangrijke determinant, mede door hun residentie in leprakolonies en ontwikkelingen van nieuwe strategieën die zich omvormen tot evidenties. Deze observaties worden mede ondersteund door de bevindingen van Fabienne Martin (2011):

“..., a été fondée par des personnes qui ont eu la lèpre et qui en conservent des marques corporelles. Elle est habitée également par leurs descendants non atteints par la maladie, mais qui, par leur résidence en ce lieu et leur appartenance à ce groupe, sont en quelque sorte des “lépreux sociologiques”. En ce sens, le Ghandhi Kuskth Ashram est moins un rassemblement de personnes touchées par la lèpre que de personnes don’t l’existence est déterminée par elle.”

Fabienne Martin (2011: 11)

Tijdens het graven en spitten werd ik gewaar dat hun onderdak in de leprakolonies geen keuze is maar een logisch gevolg. Een consequentie van de kastenproblematiek, een gevolg van eigendomskwesties en een resultaat van de huwelijksverbintenissen of het connubium. Deze drie thema's zag ik ooit als drie aparte aspecten en ingrediënten. Uiteindelijk bleken verschillende thema's onlosmakelijk met elkaar verbonden te zijn. Deze drie ingrediënten construeerden uiteindelijk één harmonisch gerecht, namelijk deze masterproef.



Visuele complicaties van lepra worden veelal veroorzaakt door verwondingen op handen en voeten die nadien infecteren. Via deze afbeelding illustreer ik één van de risico's waaraan ze dagelijks worden blootgesteld.



Deze dame raakt met haar naakte hand, de gloeihete pot aan. Volgens haar, is er geen reden tot paniek. Aangezien ze deze hitte en de pijn niet ondervindt.



Dit is een afbeelding van een educatiedag in de leprakolonie te Rapur omtrent dagelijkse verzorging van de voeten. Via deze weg proberen vele non-gouvernementele organisaties en overheid de infectiekansen te begrenzen. Via deze weg proberen ze tevens een oplettendheid aan te leren.



Dit is een 'patcha'. Een naam van een overledene getatoeërd op iemands arm. Het dragen van iemands naam op je huid, impliceert dat je deze persoon nooit zal vergeten. Bij deze dame gaat het om de naam van haar schoonmoeder.



Dit is tevens een foto van een educatiedag omtrent 'footcare'.



*Ondanks deze nieuwe generatie
geen visuele tekenen van lepra
vertoont dragen ze deze ziekte als
een merkteken van hun bestaan.*

Hoofdstuk IV:
De Creatiekracht tot een Schepping
van een Lepra Kaste

“Qu’en est – il de l’interprétation plus spécifique de la lèpre, à commencer par ceux qui sont touchés, mais aussi par ceux qui vivent à leurs côtés et qui, donc, dans une certaine mesure - ... - sont également?

Fabienne Martin (2011: 308)

1. *THEY SHARED A NOTION OF “LEPROSY CASTE”*⁴¹

“Les lépreux se pensent comme extérieurs à leurs société, en dehors, à la marge. Ils sont très clairement le sentiment d’une vie singulière, d’une vie dont la normalité est en quelque sorte suspendue. Vivre ensemble, dans cet espace d’égalité transcendant les status de naissance qui dans tout autre contexte, déterminent ce que l’on est et ses relations aux autres, rappelle au quotidien le particularisme qui les touche.”

Fabienne Martin (2011: 328)

Een verhaal over exclusie wordt vergezeld door zijn antoniem, namelijk een relaas over inclusie⁴². Beide extremen ontmoeten elkaar in een geconstrueerde lepra – kaste⁴³. De compositie van deze nieuwe kaste bevestigt mijn waarnemingen dat lepra een sociaal karakter bezit en tevens levens sociaal treft. Net zoals Fabienne Martin (2011) ze benoemt tot “*créations sociales*”. Door het sociale karakter, de invloed van de omgeving en een creatiekracht, ontmoeten deze antoniemen elkaar. Ik observeerde een sterke portie *agency* en de aanwezigheid van creativiteit. Net als James Staples (2007) nam ik een constructie van een lepra-kaste waar, “*One caste, one religion, one disease.*” (2007: 132). Deze nieuwe kaste gaat gepaard met een nieuw connubium en een nieuwe betekenis wordt gegeven aan het huwelijk gepaard gaande met de constructie van huwelijksrelaties. Deze nieuwe betekenissen en praktijken worden gekenmerkt door een verticale transmissie die plaatsvindt van de ene generatie naar de

⁴¹ (Staples 2007: 135)

⁴² Ik beargumenteerde deze stelling eerder in het onderdeel “Proef de Grenzen”.

⁴³ Kaste is een begrip, een praktijk en een belevens die veel betekenissen draagt. Ieder leven schenkt een andere betekenis aan deze term. In deze monografie bespreek, beschrijf en analyseer ik betekenissen van ‘kasten’ die ik ontmoette gedurende mijn veldwerk en gesprekken. Met andere woorden, zijn tevens deze definities en betekenissen niet generaliseerbaar.

andere generatie. Het dominante gedachtegoed in de samenleving bepaalt tevens hoe personen getroffen door lepra zich bewegen doorheen hun bestaan (Decreus 2013; Scott 1991).

Van belang is de contextuele impact op deze veranderende praktijken. Die tevens als een strategie dienen. De argumentatie in deze monografie en tevens de gedetailleerde beschrijvingen leiden naar een uiteenzetting en analyse van het connubium geconstrueerd in leprakolonies. Het vat vol informatie is gefabriceerd binnen de vorm van een trechter. Deze laatste drie hoofdstukken zullen het punt dat ik wil belichten verder analyseren na een duidelijke contextschepping in voorgaande hoofdstukken. Vanaf dit hoofdstuk confronteer ik de lezer me een analytische en ontledende blik.

In voorgaande hoofdstukken beschreef ik ontmoetingen met actieve actoren. Mede door deze representaties over nieuwe betekenisgeving en constructie van nieuwe praktijken kan ik deze individuen benaderen als actieve producenten of *agents*. Met deze perceptie treed ik voorbij de humaniserende verhalen waarin personen getroffen door lepra het personage bekleden van passieve slachtoffers. Door niet enkel een observator te zijn, maar tevens een participant treed ik voorbij het gluren doorheen een venster. Ik beweeg mezelf tot ik een deel word van het beeld waardoor mijn sturende aanwezigheid tevens een hoofdrol speelt, zoals ik eerder beargumenteerde in het hoofdstuk: “Mijn Persoonlijk Signatuur”. Het onderdeel dat ik open en tevens de tweede helft of wederhelft van voorgaand relaas is voornamelijk gevormd gedurende mijn *post-fieldwork*. Gedurende deze periode puzzelde ik mijn waarnemingen tot één trechter vergezeld door een theoretisch kader.

1.1. *Nieuwe Kastenstrategieën*

“Writing ‘history from below’ is a worthwhile venture...”

Anupama Roa (2009: 12)

Ik nam waar dat personen die werden geraakt door lepra een exclusie ervaren van eigen kaste. Ondanks ze tot ‘nergens’ behoren, creëren ze - zoals actieve actoren met een portie *agency*, *bricolage*, wilskracht, eigenheid - een nieuwe ‘ergens’ (Devisch 1993). Door in te gaan op zowel de geconstrueerde leprakaste als “lepra endogamie”, leg ik de complexiteiten bloot waarmee personen getroffen door lepra worden geconfronteerd en nieuwe copingstrategieën ontwikkelen. Dit resulteert in complexe narratieven en de socialisatie in nieuwe praktijken door zowel generaties getroffen door lepra als deze generaties *beyond*, nageslachten die sociaal werden geïnfecteerd door verwantschap en geografische locatie. Met andere woorden ambieer ik dezelfde doelstelling als James Staples (2007): “... *understanding of the complexities of the leprosy experience.*” (Staples 2007: 17). In het boek *The Caste Question* van Anupama Rao (2009) vertrekt deze historicus tevens van een concept *empowerment* en percipieert zij geen passieve slachtoffers maar actieve ondernemers net zoals ik waarneem gedurende mijn bescheiden drie maanden veldwerk in zuidelijk India. Ik citeer haar ambitie: “*This book tells the story of how untouchables became Dalits. It is an account of how stigma of being ‘untouchable’ was redefined as an identity about historically specific forms of suffering and exclusion, and of how this identity eventually became politically powerful.*” (Rao 2009: xi). Deze auteur en Poestges (2011), in haar artikel *Leprosy the key to another kingdom*, vertrekken beiden vanuit een positie die het stigma tevens benadert als een bron van empowerment. Zowel Poestges (2011) als Rao (2009) observeren nieuwe creaties die leiden tot complexe narratieven en klaarlijkheden, die ook ik in deze monografie ambieer te belichten na mijn waarnemingen te *Bethsaïda Colony*, *Seva Yotthi Colony* en een kolonie gelegen te Rapur.

Beide auteurs, Roa (2009) en Poestges (2011) beïnvloeden mijn werk en openen mijn ogen om voorbij een zoektocht te treden die enkel en

alleen oog heeft om de dichotomie te ontdekken tussen degene die stigmatiseert en degene die gestigmatiseerd is. In dit werk ga ik niet op zoek naar een schuldige of een onschuldige, mijn queeste verlangt naar een ontdekking wat ze doen met het stigma dat hun leven vergezelt, hoe dit merkteken dat ik observeerde tevens een *empowerende* noot bezit, burgerschap creëert en leidt tot nieuwe evidenties. Hiermee wil ik duidelijk maken dat ik gedurende mijn veldwerk in de ontmoette leprakolonies waarnam dat degene die het vooroordeel ondergaan geen passieve ontvangers zijn maar actieve scheppers die geschiedenis, het heden en de toekomst creëren⁴⁴ (Poestges 2011: Rao 2009). “...*the creative transformation of existing social categories...*” (Roa 2009: 1).

Vooraleer ik van start ga met mijn expositie van een leprakaste, behandel ik de term ‘kaste’ of ‘*jati*’.

1.1.1. ‘*Jati*’

Ik prononceer dat ik kaste niet gebruik om ‘De Ander’ te creëren, ik gebruik deze notie om elementen aan het licht te brengen en *The Silent Others* een stem te schenken. Net zoals Mines (2009) het kastesysteem gebruikt als een lens. Daarnaast ga ik net als Mines (2009) op zoek naar wat het kastesysteem voor een beperkte groep en bepaalde individuen betekent, in dit geval personen die zijn getroffen door lepra in *Bethsaïda* en *Seva Yotthi Colony*. Tevens spelen tijd en plaats een beïnvloedende rol op de term die ik gebruik in dit hoofdstuk.

⁴⁴ Ik benadruk dat ook hier mijn aanwezigheid geldt. Mijn woorden die ik hier neerschrijf zijn geen letterlijke constructies van personen die deze complexe ervaringen dagelijks doorleven. Het werk is eerder een constructie van een dialoog tussen hen en ik (Staples 2007: Geertz 1993). Het neerschrijven van deze getuigenissen en gesprekken is eveneens een proces van reflectie en de creatie van een distantie (Keunen 2005).

Hiernaast zijn de kastegrenzen vloeibaar en veranderlijk, het is geen houderig en statisch concept. Dit toon ik aan met de constructie van lepra. Respondenten getuigden dat indien je sociaal of biologisch geïnfecteerd werd door lepra, je kaste een transformatie ondergaat. Ik observeerde gedurende mijn veldwerk geen statisch kastesysteem, maar eerder een organisatie die rusteloos is (Mines 2009). Deze observatie werd in de hand gewerkt door mijn invloed, bijvoorbeeld, de evidentie omtrent aangeboren status in vraag te stellen en dieper in te gaan op de betekenis en inhoud van praktijken zoals het huwelijk. “*Caste is a product of complex histories and exists today in multiple forms.*” (Mines 2009: 75) Aan de ene kant vermijd ik deze term te exotiseren, maar eveneens mij om dit begrip te domesticeren.

Volgens Mines (2009) vindt ‘kaste’ of *jati* zijn oorspong tijdens de Portugese bezetting, deze term draagt de betekenis kleur. Ikzelf werd hier meermaals mee geconfronteerd, mijn lichte huidskleur schreef me toe aan een hoge kaste. Zonder gebruik van *fair and lovely: skin lightening cream* of *fairness cream*, was ik prachtig blank. Aan de andere kant verafschuwde Narajnamma haar donkere teint. Wanneer ik inging op de afkeer van haar huidskleur, getuigde ze als volgt. Volgens haar is haar huidskleur lelijk omdat dit betekent dat ze uit een lagere kaste komt. Het wordt algemeen aangenomen in India dat iemand met een donkere kleur, leeft met een lelijke tint. Daarom wordt het gebruik van *fair and lovely* aangewezen. Haar betoog ging dieper en ze reflecteerde het naar mijn eigen familiale situatie.

Narajnamma begreep maar niet, na het aanschouwen van de huwelijksfoto’s van mijn nonkel en tante Jacky – een vrouw met Senegalese *roots*, dat mijn grootouders akkoord gingen met dit huwelijk. Mijn nonkel, is volgens Narajnamma, prachtig blank en dan trouwt hij met een Afrikaanse vrouw... Personen uit Afrika, zijn volgens Narajnamma, lelijk. Ze zijn zo donker, ze verbood me ooit te trouwen met iemand die een donkere teint bezat. Ik was te blank en ze zou er geen vrede mee nemen.

Daarnaast behoevde ze me tevens van een donkere tint. Wanneer ik het huis wou verlaten mopperde ze wanneer de zon scheen. Op een dag verscheen ze met een paraplu, om me te beschutten van de zon

maar tevens ook te beschermen tegen een gebruide huid. Aangezien ik dit instrument vaak vergat, moest ik mijn *païta* leren gebruiken als een voorwerp om de zon af te wenden.

Tijdens mijn periode participerende observatie maakte ik kennis met het kastensysteem op basis van kleur, geboorte, status. Daarnaast ontmoette ik tevens de creatie van een nieuwe kaste, in de leprakolonies te Armanchella, op basis van ziekte, lepra en deformaties. De visuele kenmerken, ten gevolge van de ziekte, weerhouden personen om te trouwen met levens die geraakt zijn door lepra. Uiteindelijk leidde dit fenomeen, volgens mijn waarnemingen, tot de constructie van een nieuwe kaste in de leprakolonies van Armanchella en de constructie van een “lepra endogamie” die ik in het volgend hoofdstuk verder toelicht en belicht.

Deze “lepra endogamie” werd geconstrueerd om, om te gaan met de huwelijksproblematiek die ze ontmoeten eens geïnfecteerd met lepra. Het bezitten van uiterlijke, visuele kenmerken is de marker of *butto*. Deze veranderlijke gebruiken resulteerden in nieuwe conventies die een tint van opstand dragen. Deze strategie werd voornamelijk ontwikkeld door personen getroffen door lepra omdat ze moeilijkheden ervaarden bij het bouwen van huwelijksrelaties. Deze problematiek deed zich voornamelijk voor, omwille van de visuele kenmerken die hun lichaam draagt. Tot gevolg construeerden ze andere huwelijksrelaties dan degene die voorbestemd waren voor hun kinderen of als evident beschouwd werden, ze gaan op zoek naar een huwelijk voor hun zonen in eigen kringen⁴⁵ die tevens aangetast zijn

⁴⁵ Indien het lichaam niet getekend is en geen littekenes draagt, is het wel mogelijk, in sommige gevallen, om buiten de constructie van lepra te trouwen. Zo ontmoette ik een vrouw in Rapur, haar dochter telde negentien jaren. Ik ging dieper in op de toekomst van haar kind. Uiteindelijk bleek dat haar dochter niet ging trouwen met een andere persoon die sociaal geraakt werd door lepra. Mede omdat zij geen problemen ervaart om een huwelijk te arrangeren. Ze draagt de ziekte maar haar lichaam draagt geen lepra-signatuur waardoor zij een huwelijk kan scheppen buiten de grenzen van deze geconstrueerde marge. Dit is tevens een keuze, om buiten de

door deze ziekte. Een nieuwe evidentie wordt verwekt en gebaard in de oevers van de samenleving.

2. AANZET TOT EEN LEPRAKASTE

Personen getroffen door lepra ondergaan een eeuwige seclusie omwille van het stigma dat wordt gegeven aan deze deviante architectuur van het lichaam, die zichtbaar wordt ten gevolge van complicaties en het verlies aan sensatie. Deze visuele karakteristieken, zijn een gevolg van interactie met de omgeving zoals het raken van een gloeihete kookpot met de naakte hand. Deze *deformaties* resulteerden in een fase van seclusie, een periode van exclusie. Toch kies ik om niet enkel dit stigma toe te schrijven aan personen die deze passief ontvangen (Poestges 2011). Met een uiteenzetting van deze geconstrueerde lepra-kaste streef ik na, om hen te beschrijven als belanghebbenden, personen die deze negatieve beladenheid konden reconstrueren tot een empowerend ritme. Personen die strategieën hebben ontwikkeld om, om te gaan met de situaties die ze ontmoeten al dan niet gepaard met stigma. Zoals een vernieuwd huwelijkssysteem dat ze ontwikkelden om, om te gaan met de kwesties die hen treffen. Deze, volgens mij, ‘ongewone’ huwelijksarrangementen, zijn voor hen ook een uitweg. Op deze manier krijgen ze kansen om hun broze toekomst te recreëren tot een *safe* verschiet. Ik verlaat een visie die ze percipieert als passieve ontvangers en hanteer een visie die hen als actieve ontwerpers ziet (Poestges 2011) ⁴⁶. Actieve verwekkers die sociale reproductie verzekeren en een toekomst garanderen.

geconstrueerde klaarlijkkelikheden van personen getroffen door lepra te treden.

⁴⁶ Ik ben niet op zoek om iemand aan te wijzen tot degene die stigmatiseert en iemand die gestigmatiseerd wordt, zoals aan elk plaatsje zijn er twee kanten. Afhankelijk, welke kant je kiest betekent dit steeds verlies.

2.1. *De Afreis naar een Nieuw Paradijs?*⁴⁷

“Ma’i Lepera was a disease set apart in a sea of epidemics, in a land set apart in an ocean of change.”

Kerri A. Inglis (2013: 45 – 46)

Geveld worden door lepra ging gepaard met een vertrek uit de vertrouwde omgeving naar geconstrueerde leprakolonies in de marge van de samenleving. Met andere woorden vond er een geografische relocatie of *displacement* plaats (Inglis 2013). Mede, zoals ik eerder vermeldde, om familieleden te beschermen van een onzekere toekomst. Aangezien een persoon getroffen door lepra in het gezin, de huwelijkskansen van diens broers en zussen kan ‘bederven’ (Staples 2004).

Kolonies, zijn plaatsen die zijn getekend en geconstrueerd door melaatsheid. Op deze manier leven deze geografische locaties verder in de gedachtegang van omstaanders met diens connotaties en nuanceringen. Het vertrek naar deze plaatsen kon veroorzaakt worden door de familie, maar uit enkele getuigenissen bleken personen getroffen door lepra zelf afgereisd te zijn naar deze marges van de maatschappij, mede ter protectie van familieleden. Sommigen slijten eerst dagen, weken en maanden in de straten van metropolen, door ontmoetingen met andere personen getroffen door lepra die zich omwille van hun ambt in deze urbane scenes bevinden. Op deze manier ontdekken ze een weg naar leprakolonies die onderdak bieden, een plaats waar ze lotgenoten ontmoeten.

⁴⁷ Deze titel vindt zijn oorsprong in het artikel van Heide Poestges (2011), zij distancieert zich van eerdere visies die voornamelijk leprakolonies zien als een passief vluchtoord. Volgens haar zijn leprakolonies plaatsen die worden gekenmerkt door een constructiekracht en inwoners die nieuwe copingstrategieën ontwikkelen. Met andere woorden is dit oord de plaats waar nieuwe evidenties worden geschept, zoals ik observeerde tijdens mijn veldwerk.

Zo getuigde een man uit de *Seva Yotthi Colony*. Op dertienjarige leeftijd ontdekte hij zijn ziekte en zonder al te veel woorden vertrok hij naar de straten. Op deze manier beschermde hij zijn moeder, vader, zussen en broers. Eens op straat kwam hij anderen tegen die werden geveld door deze ziekte, samen reisden en bedelden ze. Toen zijn leeftijd het getal twintig bereikte, maakten omstaanders zich zorgen om zijn toekomst. Hij werd ouder en was nog steeds eenzaam of niet in het gezelschap van een vrouw. Door connecties met andere mensen ontdekten ze een vrouw, met ongeveer dezelfde leeftijd en idem dito aangetast door lepra. Enkele dagen nadien huwden deze personen, vormden een koppel en trokken samen naar een leprakolonie om een nucleair gezin te stichten.⁴⁸ Ze kregen twee dochters, één van hen studeert verpleegkunde in de dichtstbijzijnde stad waar ze verbijft in een hostel gerund door zusters en tevens kennissen van de congregatie *Sint – Anne*.

Deze case, waar personen buiten de kolonie een nieuw bestaan creëren, is eerder uitzonderlijk. Meeste verhalen die me ontmoetten, startten een nieuw huwelijk en nieuwe echtelijke familie, na aankomst in de kolonie. Mede omdat ze gedurende hun tocht geen metgezellen vinden, niet weten hoe ze moeten reageren en geen kennis maken met de heersende geconstrueerde copingsstrategieën om een toekomst te verzekeren, een bestaan verder te zetten en tevens sociale reproductie te creëren.

Personen getroffen door lepra verlaten hun vertrouwde gezin, maar verlaten eveneens hun echtgenoot en kinderen. In de kolonies stichten ze een nieuw nucleair gezin, met eveneens iemand die is getroffen door deze ziekte. Met andere woorden, zoals Biehl (2002) eerder getuigde, wordt hun bestaan gekarakteriseerd door een ‘*ex*’.

⁴⁸ Enkele jaren geleden stierf zijn vrouw en stond hij als alleenstaande vader in het leven. Haar ‘zus’ had medelijden en werd zijn nieuwe vrouw. Ik vond het merkwaardig dat eveneens haar biologische zus aangetast werd door lepra, dit zou uitzonderlijk toeval zijn. Bleek zijn nieuwe vrouw eerder de ‘sociale’ zus te zijn. Zij is degene die haar jaren geleden redde in een ziekenhuis en meenam naar de straten van de steden.

Mede omdat enkel personen die de ziekte dragen, worden geacht het leven met elkaar te delen. James Staples (2004) observeerde deze gebruiken in *Anandapuram*, een leprakolonie in Andhra Pradesh, “...many had married fellow leprosy-affected people, often from outside their caste groups...” (2004: 74).

Deze cases zorgden voor de constructie van nieuwe evidenties die sterk tot uiting kwamen in het huwelijk, creatie van huwelijksrelaties of het connubium en de huwelijksruil. Zoals ik eerder schreef, keek *akka* me zeer vragend aan wanneer ik deze evidentie - voor haar een klaarblijkelijkheid voor mij eerder een verbazing of een verbouwereerde belevenis - in vraag stelde. Deze vraagstelling leidde tot een verwondering en een verbazing bij de mensen die me omringden. Volgens *akka* en diens vriendinnen was het een evidentie dat huwelijken enkel plaatsvonden tussen personen die lichamelijk of sociaal werden geïnfecteerd met lepra, voor mij was deze klaarblijkelijkheid niet zo klaar. Omwille van deze reden zette ik mijn queeste verder, op zoek naar antwoorden.

Met andere woorden vond er, volgens mijn waarnemingen, een nieuw matrimonium plaats, die een zekerheid schepte in hun bestaan. Door deze nieuwe evidentie verging de onzekerheid tot het vinden van een huwelijkspartner, dat wordt beschouwd als een centrale aangelegenheid in iemands leven. Volgens de werkelijkheid die ik waarnam en waarvan ik deel uitmaakte door mijn aanwezigheid, draagt deze constructie van het matrimonium bij tot de genese van een leprakaste. Uiteindelijk wordt deze gebeurtenis gekarakteriseerd door meiden die hun ouderlijk huis verlaten om het echtelijk huis te betreden in de leprakolonies van Armanchella. Doordat deze constructie van een nieuwe strategie verschillende generaties adopteerde en die zich bleven vestigen binnen de grenzen van de leprakolonies, ontstond er een revolte omtrent de eigendomsrechten in de *Bethsaïda Colony*. Mede om hun eigen bestaan en tevens toekomst, reproductie te verzekeren. Daarnaast geven ze een stem aan hun bestaan als personen die sociaal werden geraakt door lepra.

Toch nam ik eveneens andere levens waar. Zo maakte ik kennis met enkele jonge mannen te *Damien Trust Foundation India* in Nellore.

Deze heren keken zeer angstig naar de toekomst. Zij zijn niet sociaal getroffen door lepra, maar lichamelijk. Op heden is het geen vanzelfsprekendheid om een vrouw te vinden die aangetast is door lepra op lichamelijke frequentie. Sommigen kiezen om deze ziekte te verstoppen, andere zoeken andere copingsstrategiën om in het huwelijk te treden. Toch wordt door hen gecommuniceerd dat de dalende prevalentie van lepra hun leven bemoeilijkt aangezien de kans zeer klein is dat ze lotgenoten zullen vinden.

2.2. *Herdefiniëren*

Volgens Navons (1996) argumentatie maken personen, getroffen door lepra, de grenzen grijzer en vloeibaarder. De bestaande classificatiesystemen zijn niet langer geldig. Personen getroffen door lepra bevinden zich in een eeuwige fase waar structuur afwezig blijkt, om het met de woorden van Victor Turner (1974) te benoemen bewonen ze een liminale fase. Ze kunnen zichzelf niet plaatsen in het ene noch in het andere, met andere woorden kunnen deze personen niet ondergebracht worden in bestaande geconstrueerde sociale categorieën. Ze ervaren een belevenis als *betwixt and between* en kiezen bewust om hier mee om te gaan (Navon 1996). Waardoor ze een eeuwige fase van seclusie bewonen. “..., *re-defined as ‘lepers’ and estranged from their natal homes, people with leprosy lost elements of their caste-identity.*” (Staples 2007: 135). Dit leidde tot de constructie en de creatie van een nieuwe kaste, om een gevoel van *belonging* of *communitas* te bevestigen en tevens een opstand visibiliteit te verlenen (Turner 1974). “*The shared notion of “leprosy caste.”*” (Staples 2007: 135) “*What is important to note here is that in none of these groups is birth – or marriage – ascribed caste considered important, although other factors, such as age, gender and disease status often are.*” (Staples 2007: 143) In leprakolonies ontdek je dat de toegeschreven kasten niet meer van belang zijn omtrent geboorte, huwelijk,... Andere factoren spelen de hoofdrol in de creatie van een status zoals leeftijd, geslacht, bezitter zijn van de ziekte,... (Staples 2007: Martin 2011). Zo werd *Bhanu* de president van een nieuwe leprakolonie aan de ‘Overkant’ op basis van leeftijd, geslacht, ziekte en zijn strijd voor onafhankelijkheid en zelfbestuur.

Voor deze constructie van een nieuwe kaste, voelden personen getroffen door lepra zich een *out – caste* (Barth 1998). Behorende tot nergens... Heide Poestges (2011) benoemt ze tot *untouchables*, omdat ze door de omgeving worden gepercipieerd als impure actoren, dit is een consequentie van de metaforische geladenheid die lepra draagt. Wanneer je als antropoloog een interne visie nastreeft en actieve actoren percipieert, merk je een transformatie van nergens toebehoren naar een actief, geconstrueerd lidmaatschap. Ook generaties na lepra, genieten van dit lidmaatschap aangezien hun residentie in de leprakolonies een belangrijke determinant wordt naar de omgeving toe en ook zij nood hebben aan strategieën om hiermee om te gaan (Martin 2011). Daarnaast is verwantschap tevens een invloedrijke determinant. Zowel eerste generaties, tweede generaties, derde generaties als generaties nadien blijven het label dragen volgens informanten. Dit label overstijgt hun eigenheid omwille van hun verwantschap en residentieplaats. Dit etiket is niet aangeboren, maar door het resideren in bepaalde locaties, door familieleden, door omgeving en zichzelf gemaakt (Scott: 1991).

Verblijven in een leprakolonie wordt een belangrijke determinant in je eigenheid. Zoals Inglis (2013) getuigt is tevens de geografische, geïsoleerde locatie een belangrijk element indien je op zoek gaat naar lepra als een ziekte die wordt beleefd, “*The social and geographical environment of isolation that Makanalua offered to those suffering from leprosy had a significant impact on their experience with the disease.*” (Inglis 2013: 9). Hiermee wil ik duidelijk maken dat deze ziekte tevens, “*socio-spatially constructed*” is (Kitchen 1998: 354). “*They are out of place and keep them in their space*” (Kitchen 1998: 354). Omwille van deze reden besteedde ik aandacht aan de geografische ligging van dit oord in de hoofdstukken die lieten kennismaken met de leprakolonies te Armanchella, alvorens een analytische blik te werpen op de ontmoette thematieken. Hiermee benadruk ik, dat geografische studies over deze oevers van de maatschappij, eveneens een verrijking zijn. De geografische ligging spreekt en draagt een betekenis die het sociale leven van de locaties exposeert (Kitchen 1998), “*The metaphor of the relationship between the land and the people is an essential one*” (Inglis 2013:

11). Zoals volgens Poestges, in het artikel van James Staples (2011), blijkt dat het geografische oord, waar ze resideren, eerder stigmatiseert dan de ziekte zelf. Dit draagt bij tot het fenomeen dat ik observeerde, namelijk, ‘sociaal geraakt door lepra’. Generaties nadien resideren, net als hun ouders en grootouders, in de oevers van de samenleving. Daarnaast voegt tevens de *socio-centered* identiteit zijn bijdrage toe.

Volgens mijn waarnemingen is identiteit *socio – centered*. Een individu wordt gedefinieerd als een persoon die zich ingebed bevindt in een knoop van verschillende relaties afhankelijk van hun kaste. Tijdens mijn zoektocht in de leprakolonies, wanneer ik iemand zocht, verwezen ze niet zo zeer naar de eigenheid van de persoon zelf maar naar wie de persoon kende, wie de kinderen waren, ouders,... Met andere woorden beschrijven ze iemand aan de hand van relaties die deze persoon bezit met anderen.

Voedingsgebruiken spreken en delen betekenissen. Hogere kasten onthouden zich van vlees, vis en ei. In de leprakaste resideren betekent dat je mag eten zoals je hartje, of eerder maagje, lust. Er zijn geen regels omtrent een welbepaald dieet. Ook deze voedingsgebruiken spelen een rol in het huwelijk. Vrouwen worden geacht de gebruiken en gewoontes in het echtelijk huis te kennen en te begrijpen.

3. DE GENESE VAN EEN GEOBSERVEERDE, GECONSTRUEERDE KASTE

Personen over heel India met andere achtergronden en levensgeschiedenissen ontmoeten elkaar in leprakolonies. Broeder sprak me aan over de conflicten die gedurende de jaren '70 – '80 steeds heersten, omwille van hun verschillende geschiedenissen en gebruiken die met elkaar kennismaakten te *Bethsaïda Colony*. Deze ontmoeting resulteerde regelmatig in conflicten volgens Broeder.

Inwoners spraken andere talen, kenden andere gebruiken en waren lid van andere religieuze bewegingen. Eens aangekomen waren er velen die zich keerden naar het Christendom. Toch waren er dagelijks conflicten die werden gecommuniceerd naar de broeder die er toen de leiding had. Niettemin deelden deze inwoners een gemeenschappelijke factor, iedereen leed aan lepra, verliet zijn familie, nucleair gezin, kinderen en vrouw. Zo beleefde ieder een bestaan getekend en gekentekend door het prefix 'ex' (Biehl: 2005). Allen werden ze geïnterpreteerd als 'slachtoffers' en leefden met een stigma, die hen onderdak, bescherming en voeding bood (Poestges 2011). Uiteindelijk werd dit stigma de bron tot het baren van een nieuwe kaste, nieuwe strategieën in de marges van de samenleving. Allen lijden ze aan lepra. Allen zijn ze geïnfecteerd, dit op een lichamelijke tot sociale frequentie.

Ze gaan creatief om met deze exclusie en creëren een nieuwe vorm van inclusie dat tevens wordt gebruikt als een strategie en nieuwe praktijk. Personen diens leven is aangetast of geraakt door lepra kennen geen *rites de passage*. De ziekte blijft zinderen en zijn aanwezigheid blijft gelden. Herboren worden in een nieuwe conditie is niet mogelijk. Ze scheppen een nieuwe kaste, als antwoord op deze eeuwige exclusie, creëren via deze weg burgerschap, nieuwe copingsstrategieën en de creatie van evidenties. Deze geconstrueerde nieuwe kaste, leprakaste, bevat zowel personen die de ziekte lichamelijke als sociaal beleven.

“At its simplest, Peculair People, Amazing Lives told the story of people brought together ‘as one family’ after being rejected by their own families because they had leprosy.”

James Staples (2007: 205)

Lepra is een ziekte die lichamelijke door individualiteit wordt gekarakteriseerd, toch besloot ik *beyond* deze lichamelijke beleving te treden. In werkelijkheid worden grenzen ambigue en krijgt het sociale karakter van deze ziekte een centrale plaats toegekend. Lepra raakt of infecteert het hele gezin, om deze reden werden personen

naar de poorten van *Bethsaïda Colony* gebracht. Het uitsluiten van de persoon, getroffen door lepra, in het gezin, familie en kaste was een copingsmechanisme om andere familieleden te beschermen van het genadeloze stigma, het functioneerde als een protectiemaatregel of een profylaxis (Douglas 2010). Door middel van segregatie woude ze lepra doen verdwijnen. “*L’isolement des lépreux continuait de se présenter comme le meilleur moyen de lutter contre la lèpre.*” (Martin 2011: 80) Het centreren van deze personen op één plaats had tot consequentie dat de kolonie, de locatie werd geïnfecteerd met lepra en deze plaats werd geassocieerd met deze ziekte. Waardoor de generaties nadien, die er geboren en getogen zijn, tevens geblesseerd werden door het stigma dat leeft met de locatie.

Naast deze negatieve toon, leidde dit stigma tot de constructie van een nieuw bestaan en een geconstrueerd lidmaatschap. Toch zijn er verschillende hulporganisaties die re-integratie van bewoners in leprakolonies nastreven. Uit een artikel van Heide Poestges (2011) blijkt, “*the social identity of colony members derives at least as much from group membership as from stigma.*” (2011: 156). Om deze reden graaf en spit ik dieper in het lidmaatschap van een gecreëerde lepra – kaste. Ik streef geen visie na die enkel naar omstaanders kijkt. Ik bekeer tevens een visie die kijkt naar de constructiekracht binnen de marges en streef na om met deze visie niet enkel Gofmann een centrale plaats te schenken. Maar eveneens open te staan voor nieuwe visies die vergezeld worden door een staaltje *empowerment* (Poestges 2011). “*They namely responded with the development of a very strong community membership that provided access to their own social world, in which they had the power over social inclusion and exclusion*” (Poestges 2011: 160). Deze praktijken over inclusie en exclusie uiteten zich in huwelijkspraktijken die ik in deze monografie tracht te belichten binnen een theoretisch kader en analyse.

3.1. ‘Reddy’ or not? : “Who do you Marry?”⁴⁹

Lepra is geen kaste – afhankelijke ziekte, het slaat toe in iedere laag van de samenleving. Lepra treft iedereen, ongeacht naam of afkomst. Toch wanneer de ziekte toeslaat ontstaat er een creatie van een nieuwe kaste in de oevers van de maatschappij. De betekenis van de aangeboren kaste vervalt, zoals *akka* getuigt tijdens een gesprek over haar huwelijk. Tot gevolg maakte ik kennis in de leprakolonies met een ‘huwelijksmutatie’, mede doordat de huwelijkspartners die zich voordoen verschillend zijn van het eerder voorgegeven systeem waarmee ik kennismaakte (Lambert 2000).

Volgens Biehl (2005) wordt hun geleefd bestaan, een ex-leven en creëren ze een nieuw bestaan. Hun leven bestaat uit *ex*: ex-man, ex-kinderen, ex-huis, ex-familie. Ik herkende componenten in het verhaal van *akka* en de constructie van een nieuwe kaste. Deze elementen kenmerken een strijd voor *belonging* en diens nieuwe tactieken.

Akka vertelde me dat ze een *Reddy* was. Toch geniet ze niet meer van de voordelen die deze aangeboren status met zich meebrengt, mede omdat lepra de enige determinant is waarop anderen zich baseren tijdens interactie (Martin 2011). Ze getuigt, “wanneer eens mensen geraakt worden door lepra – zijnde door de ziekte, of nakomelingen zijn van iemand getroffen door lepra – wij zijn allemaal hetzelfde (*all the same*). Er is geen onderscheid of gelaagdheid meer. Je wordt lid van een nieuwe kaste, een soort leprakaste (*We all are members of a leprosy caste*). Je familie laat je vallen, je kan enkel rekenen op de steun van je nucleaire gezinnetje wonende in de leprakolonies en je burens (*Leprosy, no more help. Only small family. My marriage, no help from other people*). De rest van de familie wil jou niet meer, omdat je hun status in het gedrang brengt, waardoor je huwelijken in het gedrang brengt, waardoor je nageslacht in het gedrang brengt, waardoor je wordt gevisieerd als een bedreiging voor reproductie van het geslacht... Waardoor je een toekomst in het gedrang brengt.

⁴⁹ (Lambert 2000: 74)

Eens lepra de kop op steekt kan je niet meer rekenen op de steun van je kaste, volgens *akka's* getuigenis. Eens lepra de kop op steekt ben je alleen (*Leprosy you are alone*). In de leprakolonies vind je dan een plaats waar je geaccepteerd wordt, lotgeloten vindt en niet meer moet vluchten. Ondanks zij (*akka*) zichzelf percipieert als een slachtoffer naar de buitenwereld of wanneer hulporganisaties een bezoek brengen, erken en herken ik hun macht, kracht en innovatieve strategieën die ze ontwikkelen als een compensatie, die leidt tot nieuwe klaarlijkheden. Die zichzelf als een evidentie ervaren, tot vele generaties *beyond leprosy*.

Akka en haar man zijn beiden afkomstig uit dezelfde kaste, *Reddy*. Dit is eerder een toeval dan een evidentie. *Reddy*, deze naam, symboliseert dat je van hoge afkomst afstamt volgens *akka*. *Akka* maakt me duidelijk dat, eens je geraakt of verwond wordt door lepra, je afkomst er niet meer toe doet. Je familie, je omgeving draait de kraan genadeloos dicht. Dit uit zich in het huwelijk. De determinant die eerder goldde vervalt en maakt plaats voor een lidmaatschap in de leprakaste. Deze consequenties leiden tot een huwelijksmutatie die ik bespreek in het volgende onderdeel.

4. EEN ONTKNOPING...

Toch kent deze vicieuze cirkel in sommige cases een einde. Ook hun stem moet ik exposeren in dit werk. Meestal wordt de cirkel abrupt en bruusk gesloten op het moment dat ze de locatie, geassocieerd met lepra, verlaten. Toch ondervond ik geen motivatie, net om hun lidmaatschap en om hun ouders wonende in de leprakolonies.

Volgens Poestges (2011) blijven kinderen aanwezig in de leprakolonies zodat ze later kunnen zorgen voor hun ouders, wanneer ouderdom hen ontmoet. Mijn bevinding is voornamelijk dat ze de leprakolonies niet willen verlaten omwille van emotionele belading en patrilocaliteit. Toch zijn er enkelen die zich een weg baanden uit de kolonie, maar door een welbepaald lidmaatschap blijven ze

connecties vertonen en banen ze zich ook een weg terug. Een *communitas* die hen beklijft en niet loslaat (Turner: 1974).

Zo ontmoette ik een leerkracht, geschiedenis en aardrijkskunde. Jaren woonde hij in deze kolonie. Toch besloot hij deze plek te verlaten, hij wou op zoek gaan naar waardig werk en weigerde de kinderen van leprapatiënten te onderwijzen, mede omdat zij in een lage kaste resideren. Samen met zijn vrouw trok hij naar de stad waar hij nu een nieuw bestaan leidt. Hij keert wekelijks tot bijna dagelijks terug naar de kolonie, mede omdat hij in de stad niet wordt geaccepteerd. Niet enkel hij, ook *sister Mary*, hoopt dat deze cirkel ooit zijn einde kent. Zij bidt iedere dag, dat de kinderen van personen getroffen door lepra zouden sparen en een stukje grond kopen buiten de kolonie. Toch is haar droom geen evidentie, aangezien deze personen en levens zijn gesocialiseerd in een omgeving omarmd door hulp. Daarnaast zijn werkplaatsen steeds ver verwijderd van deze geïsoleerde plaats, de kosten om te gaan werken zijn hoog aangezien vervoer iets bijzonders is en tevens een schaars goed of schaarse dienstverlening is.

Een weg creëren buiten deze leprakolonies zou een kering brengen in hun bestaan, aangezien voornamelijk de locatie wordt geassocieerd met melaatsheid volgens bronnen en zusters wonende te *Bethsaïda Colony*. Een uitweg vinden, zou volgens velen, hun sociale getroffenheid teniet doen. Het zou een 'genezing' brengen aan hun bestaan. Toch is deze stelling volgens mij niet volledig correct, aangezien personen in de kolonies zich ook bewegen in steden en dorpen die buiten de grenzen van de leprakolonie vallen. Omwonende dorpen en steden kennen hun afkomst en mijden deze mensen, omwille van de metaforische beladenheid. Sommige personen vinden een uitweg voor dit stigma, door hun woonplaats niet vrij te geven en mensen niet uit te nodigen in hun 'thuis'.

Hoop treft vele mensen die een ander bestaan wensen voor deze mensen. Een leven buiten de kolonies, een bestaan buiten deze muren van mythes en nuancerings. Toch dragen deze plaatsen een geschiedenis, verhalen die de kinderen emotioneel bindt aan deze plek. Daarnaast hebben ouders in de *Bethsaïda Colony* een decennia terug gestreden om een verbijfsrecht te schenken aan hun kinderen.

De bisschop had medelijden met hun zorgen en onzekerheid waardoor hij ook de kinderen een plaats gaf in de kolonie. Later bleek dit verblijfsrecht voor velen niet bevredigend te zijn en eisten ze eigendomsrechten.

Wonen in de kolonies wordt gekarakteriseerd door sociale consequenties. Toch kiezen vele levens om te resideren in deze kolonies en zoeken geen uitweg naar een ander bestaan. Mede door de angst die er leeft, om uitgesloten te worden wanneer ze verhuizen naar steden en dorpen. Waardoor de “lepra endogamie” blijft regeren, als een nieuwe strategie en een nieuwe evidentie.

“... l’endogamie de la lèpre implique des relations entre regroupements de lépreux qui constituent des unités d’intermariages.”

Fabienne Martin (2011: 257)

Deze praktijken zoals connubium hebben nood aan een nieuwe kijk, daarom ga ik op zoek naar de betekenis van deze praktijk in het volgende hoofdstuk. Daarnaast poog ik een antwoord te bieden waarom een ontkenning voor velen ongewenst en ondenkbaar is.



Dit is de affiche van 'Fair and Lovely' de gezichtsdagcrème bij uitstek die je tevens een tintje lichter schenkt.

⁵⁰ Bron Fair and Lovely on Facebook Fanpage, geraadpleegd op 6 april 2013,
<http://www.facebook.com/photo.php?fbid=446752902070393&set=pb.116724511739902.-2207520000.1365252512&type=3&theater>



Zij is één van de dames die me bracht tot het besluit dat de leprakaste niet onbelicht kon blijven. Ondanks ze een zeer stil personage was gedurende gesprekken bloeide ze volledig open wanneer ze over haar huwelijk kon vertellen.



Dit gezin op deze afbeelding was mijn eerste bewuste ontmoeting met een leprakaste en een “lepra endogamie”. Ik trok met Piet Hemerijckx naar de Seva Yotthi Colony en ontmoette hen. Naast een bijzondere kennismaking, was dit tevens mijn eerste gedachtewisseling met “lepra endogamie”.

Hoofdstuk V:
“In Het Echt Weven”...

“Of all social responses, the exclusion from marriage best illustrates how leprosy transformed one’s social identity.”

Eric Silla (1998: 67)

1. HET CONNUBIUM & HUWEN

De zegswijze die ik hierboven presenteer als titel van dit hoofdstuk onderging een metamorfose. De uitdrukking die ieder bekend in de oren klinkt, luidt als volgt, *in het echt verbinden*. Ik koos om deze *up te liften* tot iets nieuws. Deze beslissing nam ik na het lezen van een monografie geschreven door René Devisch (1993) zijn pen. In dit etnografisch werk, *'Weaving Threads of Life: The Khita Gyn-Ecological Healing Cult Among The Yaka'* (Devisch 1993), beschrijft hij gedetailleerd en genuanceerd het belang van een weefproces tussen leefwereld, personen en het lichaam (*the khita cult*) dat de *Yaka* bevolking en diens samenleving hecht. Ik gebruik dit begrip 'weven' binnen mijn analyse van een getransformeerd connubium.

Naast René Devisch (1993) getuigt tevens Roa (2009) via een citaat het belang van een samenleving "*tot in het echt te weven*".

"Where society is already well-knit by other ties, marriage is an ordinary incident of life. But where society is cut asunder, marriage as a binding force becomes a matter of urgent necessity. The real remedy for breaking Caste is intermarriage. Nothing else will serve as solvent of Caste." B.R. Ambedkar, *The Annihilation of Caste*, in *BAWS*, vol. 1, 67.

Anupama Roa (2009: 232)

Volgens respondenten wordt in India een huwelijk voorgeschreven tussen mannen en vrouwen die afstammen van dezelfde kaste⁵¹, met

⁵¹ In India wordt een huwelijk voorgeschreven tussen mannen en vrouwen die afstammen uit dezelfde kaste. Dit wordt voornamelijk nagestreefd omdat deze personen dezelfde gebruiken kennen, volgens respondenten. Daarnaast gaat het ook om het gebruik van voedingswaren. Zoals ik eerder weergaf eten *Brahmanan* geen eieren, vis, vlees of kip. Deze voedingsmiddelen tasten hun reinheid aan. Bijgevolg, als twee personen uit deze kaste trouwen, is er geen voedingsmiddelenproblematiek en geen aantasting van hun reinheid. Door de komst van lepra in hun leven wordt de evidentie, om te trouwen binnen dezelfde kaste, een buitengewoon fenomeen of eerder

andere woorden werden enkel koppels verwekt binnen één en dezelfde kaste (Lambert 2000). Volgens mijn observaties en een realiteit die ik waarnam, vormt het huwelijk een koppel (Godelier 2011). Liefst vindt deze gelegenheid en het construeren van huwelijksrelaties plaats binnen een familiale context, waar *cross-cousins* met elkaar huwen, vervolgens een koppel vormen, waarna een nieuw geslacht wordt verwekt en gebaar. Zoals ik eerder beargumenteerde, wordt deze huwelijksvorm nagestreefd omdat deze personen, man en vrouw, dezelfde gebruiken kennen. Personen getroffen door lepra, creëerden een eigen verhaal, een nieuwe strategie, mede omdat lepra families ontbindt zoals ik eerder argumenteerde, “*All were at one time or another forced to leave their families and loved ones behind, to live their lives in exile*” (Inglis 2013: 197).

Personen getroffen door lepra, die ik ontmoette, leefden geïsoleerd in kolonies en hertrouwden, ongeacht kaste of familie, met anderen die tevens werden getroffen door deze ziekte. Deze strategie nam ik waar bij zowel personen die sociaal geraakt werden door lepra als degene die de ziekte op een lichamelijke frequentie droegen. Zij werden aangemoedigd om enkel en alleen binnen hun nieuw gecreëerde groep ‘als personen getroffen door lepra in leprakolonies’ te trouwen en te paren. Dit was tevens een consequentie van de protectiemaatregel ‘isolatie’ die werd geconstrueerd in de vroegere jaren.

toeval. Personen getroffen door lepra leefden geïsoleerd in kolonies en hertrouwden om een nieuw bestaan te scheppen. Hertrouwen gebeurde buiten de grenzen van de kaste. Het huwelijk werd niet voltrokken volgens regels van afkomst, maar wel met enkel en alleen personen die tevens verwond waren door de ziekte lepra. Later, na het huwelijk, paarden ze opnieuw, fabriceerden een nieuw gezin. De scheidingslijnen, die voordien zijn getekend, transformeren door de aanwezigheid van deze ziekte. Tot gevolg heerst er een ander huwelijkssysteem binnen de leprakolonies dan domineert op andere plaatsen in Nellore (Staples 2007; Silla 1998; Martin 2011). Hiermee toon ik tevens aan dat ‘kaste’ verschillende invullingen bezit en verwekt, daarnaast zijn de belevenissen gevarieerd (Lambert 2000).

“... *the connubium stopped at the boundaries of the language, territory, or colour, or whatever marked ‘us’ from ‘them’.*”

Robin Fox (1971: 178)

De scheidingslijnen, die voordien werden getekend, transformeren door de aanwezigheid van melaatsheid. Tot gevolg heerst er een ander huwelijkssysteem binnen de waargenomen leprakolonies, dan domineert op andere plaatsen in Nellore, Andhra Pradesh en India (Staples 2007: Silla 1998: Martin 2011)⁵². In dit hoofdstuk wens ik deze observaties te analyseren binnen een theoretisch kader, dat voornamelijk sterk beïnvloed werd door Janet Carsten en Claude Lévi – Strauss.

Veena Das (2001) bespreekt, in een artikel, tevens een gelijkaardige case van Mandira, een meisje geboren met een *disability* te Punjabi. Haar ouders maakten zich zorgen over de impact dat zou kunnen vestigen op haar toekomst, meerbepaald huwen en het scheppen van huwelijksrelaties. “*As Mandira was growing up, some proposals of marriage did come in, but these were either from the families of men who were marked by some kind of disability...*” (Das and Adlakha 2001: 515). Deze gelijkaardige zorg uitte tevens personen in de leprakolonies van Armanchella en levens die ik ontmoette in het *Damien Foundation Trust India* te Nellore. Volgens getuigenissen wordt lepra voor hen de hegemone marker van hun bestaan (Das en Adlakha 2001). Waardoor ook zij trouwden binnen nieuwe gecreëerde groepen, waar lepra gold als determinant die andere eigenschappen overstijgde. Volgens mijn observaties vond deze genese plaats door een interactie tussen *agency* en socialisatieprocessen.

⁵² In voorgaande onderdelen of hoofdstukken confronteer ik de lezer met een complexiteit aan elementen. Deze keuze wordt hier verantwoord. Ik ijver deze gedetailleerde uiteenzetting omdat ik niet enkel het huwelijkssysteem wil benaderen, maar tevens de componenten erom heen of de relaties. Zoals Tim Ingold spreekt over een “*meshwork*”.

Aangezien de leprakolonies, vanwege een ontbindingsproces, enkel werden bewoond door een nucleaire familie is een connubium gebaseerd op een exogamie. Fabienne Martin nam deze werkelijkheid tevens waar gedurende haar veldwerk in India, “*S’il y a endogamie, c’est avant tout une endogamie de la lèpre et non de la caste.*” (Martin 2011: 269)⁵³.

Ik kies om deze observaties te exposeren, behandelen en analyseren. Ten eerste omdat dit thema werd benoemd en geraakt door mijn informanten en andere respondenten, binnen en buiten de leprakolonies van Armanchella. Ten tweede, omdat verwantschap een gemarginaliseerde positie bekleedt binnen de discipline van sociale en culturele antropologie, kies ik om deze geconstrueerde strategieën en de sterke weefkunst van het huwelijk te exposeren en tevens te behandelen (Stone 2001; Carsten 2005; Carsten 2000; Lambert 2000). Met deze doelstelling en ambitie wens ik verwantschap een *boost* te schenken binnen sociale en culturele antropologische wetenschappen.

1.1. Anthropology of Relatedness

Met deze waarnemingen, observaties en analyse ambieer ik *anthropology of kinship* of volgens Janet Carsten (2005) *anthropology of relatedness* te belichten. Ik verlang om zowel het belang van verwantschap als zijn relevantie tot op heden aan te tonen. Linda Stone (2001) getuigt: “*In the latter of the twentieth century, kinship fell from a position of theoretical centrality to one of marginality in the discipline of anthropology.*” (2001: 1). Het thema ‘verwantschap’, dat naar de oevers van antropologie dreef, wens ik uiteen te zetten. Dit om zowel zijn hedendaagse relevantie als impact aan te tonen.

⁵³ Dus als je het bekijkt vanuit een breder perspectief kan je de termen kiezen, afhankelijk van de definitie die je ervoor hanteert. Ook deze tendens staat onder verandering aangezien vandaag de leprakolonies die ik tegenkwam worden bewoond door verschillende generaties.

Schneider getuigt dat de beweging weg van *kinship* slechts een klein stukje was binnen de bredere *shift* in de antropologische discipline (Carsten 2000). Later in de jaren '90 zijn verwantschapsstudies '*risen from its ashes*' (Carsten 2000: 3).

Via deze analyse ambieer ik geen universele gebeurtenissen of veralgemeningen te communiceren, maar eerder individualiteit uiteen te zetten en de veelheid aan betekenissen die worden geschonken aan verwantschap (Stone 2001). Ik ambieer niet om stijve, stramme, strakke, houterige en onbuigbare structuren te ontwikkelen (Stone 2001), deze doelstelling wil ik behalen door op zoek te gaan naar de belevenissen en ervaringen van *relatedness* in de leprakolonies van Armanchella (Carsten 2000). Daarnaast ambieer ik geen hiërarchie te plaatsen tussen verschillende bestaande verwantschapssystemen (Stone 2001)⁵⁴.

Deze twee elementen waarvoor ik mezelf wil behoeden, zijn kritieken die werden geuit tegenover verwantschap en uiteindelijk leidden tot de marginale positie waar *kinship* naartoe werd gedreven (Stone 2001; Freire 1993). Om zelf niet in deze valkuil te treden, waar voorgangers zich begeefden, kies ik om een holistische visie te hanteren. Daarnaast ambieer ik de gelaagdheid aan betekenissen en complexiteiten bloot te leggen. Omwille van deze reden koos ik ervoor om de historische context uiteen te zetten, het verzet of protest in de leprakolonies die ik ontmoette te bespreken, gebruik te maken van *multiple ethnographic voices*, het herkennen en erkenning geven aan *agency*, de invloeden die wortelen vanuit de omgeving, stilstaan bij zowel kaste als gender als andere factoren die een beïnvloedende rol spelen volgens mijn waarnemingen (Stone 2001: 2).

⁵⁴ Volgens Linda Stone (2001) werden eerdere *kinshipstudies* getekend door een Eurocentrisme. Dit is één van de kritieken die ertoe leidde dat verwantschap op heden een marginale positie bekleedt. Ik ben me bewust van deze kritieken en interpreteer ze als elementen waarvoor ik mezelf wil behoeden of valkuilen waar ik een profylaxis voor gebruik.

2. ‘HER’ - SCHEPPING VAN VERWANTSCHAP

Doorheen de tijd werd de vloeibaarheid van zowel verwantschap⁵⁵ als kaste aangetoond (Carsten 2000). In dit relaas bouw ik hierop verder en vertrek ik vanuit een visie die een gelaagdheid en complexiteit aan betekenissen herkent en erkent.

In dit hoofdstuk beschrijf ik wat het betekent, voor de personen die ik ontmoette in de *Seva Yotthi* en *Bethsaida Colony*, om verwant te zijn tot iemand en diens implicaties omtrent het organiseren van huwelijksrelaties (Carsten 2000). Het begrip, de term en de definitie of de betekenis die wordt gegeven aan *kinship* benader ik niet als een evidentie (Carsten 2000). In dit onderdeel ga ik op zoek naar belevenissen en ervaringen van verwantschap (Carsten 2000). Ik ga niet op zoek naar kwesties omtrent biologie of de natuur⁵⁶, ik exposeer in dit etnografisch werk een centraal evenement in iemands leven en hoe deze centrale thema's onder verandering staan doordat het leven werd geraakt door lepra (Carsten 2000).

“Constructing relatedness through everyday practices.”

Janet Carsten (2000: 17)

Door verwantschap te belichten en diens implicaties op het huwelijk, ambieer ik daarnaast, aan te tonen dat deze ziekte niet enkel en alleen een lichamelijke beleving is. Lepra is een ziekte die beschikt over

⁵⁵ Hiermee verwijst ik naar de term ‘*relatedness*’. In het boek “*Cultures of relatedness*”, uitgegeven door Janet Carsten (2000), getuigt men over de kritiek die werd geleverd omtrent het concept *kinship*. In het boek kiezen de verschillende auteurs om gebruik te maken van de term *relatedness*, “*in order to signal an openness to indigenous idioms of being related rather than a reliance on pre-given definitions or previous versions... I use ‘relatedness’ to convey, however unsatisfactorily, a move away from a pre-given analytic opposition between the biological and the social on which much anthropological study of kinship has rested.*” (Carsten 2000: 4).

⁵⁶ Dankzij Yanagisako en Delaney vond er een ‘denaturalisatie’ plaats van *kinship*.

een sociaal karakter, sociale organisaties beïnvloedt en vestigt transformaties vestigt in de leefwerelden van personen getroffen door lepra (Devisch 1993). Een voorbeeld dat ik behandel in deze masterproef is de levendigheid, de vloeibaarheid, gelaagdheid en de complexiteit van het concept verwantschap of *kinship*, actueel ook vertegenwoordigd door de term *relatedness* (Carsten 2005). De creatie van leprakolonies verwekte volgens mijn observaties een nieuwe kaste, waardoor een nieuw huwelijkssysteem – gepaard gaande met de creatie van nieuwe huwelijksrelaties - opdook in de marges of oevers die me troffen en me ontmoeten, namelijk: “lepra endogamie”. Volgens getuigenissen worden bestaande verwantschapssystemen met diens regels en wetten tot een einde gebracht op het moment dat lepra iemands leven binnensluipt. Zoals ik eerder beargumenteerde getuigden respondenten dat getroffen zijn door lepra hand in hand gaat met een vertrek van de familie, de kaste, de omgeving. Visuele kenmerken, die als latent gevolg of complicatie van lepra optreden, marginaliseren personen en leiden tot een vertrek en een komst in de oevers van de samenleving. De generaties nadien, die ik ontmoette, werden tevens aangetast door de metaforische beladenheid van deze ziekte. Door deze constructie, trof ik de creatie van nieuwe strategieën aan.

Daarnaast nam ik waar dat deze ziekte tevens leidde tot een effect of een impact op centrale thema's in iemands bestaan zoals het huwelijk. Personen getroffen door lepra, omwille van de metaforische geladenheid van deze ziekte, trouwden deze levens enkel en alleen met anderen die in de handen vielen van melaatsheid. De endogamie binnen kaste en zelfs familie doofden. De narratieven waarmee ik kennismaakte getuigden dat de huwelijksruil plaatsvond binnen een nieuwe context gekarakteriseerd door de verwekking van nieuwe huwelijksrelaties. Vanaf een leven werd geïnfecteerd door lepra, moest deze persoon huwen met een ander leven getroffen door deze ziekte. Het merkwaardige, na een langer verblijf ‘het evidente’, is dat generaties nadien lepra tevens deze nieuwe regels en wetten omtrent het huwelijk ontvingen en adopteerden. Ook zij trouwden

binnen de grenzen van deze ziekte⁵⁷. Hun huwelijk kiemde in deze context doordat de ouders het huwelijk moeten arrangeren. Zoals ik eerder uiteen zette, werden volgens getuigenissen huwelijken gearrangeerd tijdens hun bedelactiviteiten.

Binnen dit kader wil ik verwantschap een *boost* schenken binnen antropologie en dit thema niet verbannen naar het verleden maar zijn hedendaagse impact en zijn actuele invloed getuigen. Dit veldwerk en de ontmoette thema's dragen een kracht om deze *boost* aan een onderbelicht thema potentie te schenken.

De prikkel om dit onderwerp te onderzoeken was de eigendoms kwestie die op heden de leprakolonies beheerst. De vraag die momenteel oorverdovend klinkt in de leprakolonies, “*Wie wordt de wettige eigenaar van gronden die een emotionele klank dragen door hun generaties die ze grootbrachten*”? Vooraleer ik in ga op deze kwestie, belicht ik een theoretisch kader en de veranderde praktijken omtrent het connubium. In een volgend hoofdstuk werp ik een blik naar dit thema. De onderwerpen en tevens thematieken die ik uit een schaduw belicht zullen in dit onderdeel een connectie aantonen met de revolterende bewegingen omtrent eigendomsrechten in de *Bethsaida Colony*. Dit hoofdstuk, het laatste onderdeel, symboliseert het einde van de trechter.

Eerder in deze etnografische schets, wijdde ik uit over de theorie van Robert A. Scott (1991). Volgens zijn visie is een verworven *disability*, zoals blind-zijn, een aangeleerde sociale rol doorheen socialisatieprocessen en interactie vergezeld door sociale verwachtingen (Scott 1991). Gedurende mijn veldwerk, kwam ik zelden in contact met de wereld buiten de leprakolonies van Armanchella. Waardoor ik eerder over een vernauwde visie beschikte. Tijdens mijn *post – fieldwork*, bracht ik elementen in kaart vergezeld door veldnotities, interviews, gesprekken, foto's,...

⁵⁷ Deze argumentatie verklaart mijn subtitel “*An ethnographic drawing concerning the design of complex narratives and the constructions of practices which generations beyond leprosy meet and adopt*”.

Daarnaast nam ik opnieuw de bibliotheek onder handen. Door het boek van Robert A. Scott (1991) te herlezen, trok ik nieuwe relaties in mijn veldnotities na mijn terugkeer in België. De heersende getransformeerde praktijken van het connubium, van het huwelijk worden tevens beïnvloed door de geldende protectiemaatregelen die personen getroffen door lepra naar afgezonderde geografische locaties brachten. Deze regel en tevens de socialisatieprocessen eromheen die stoelen in de ‘mythe van besmettelijkheid’ of overdraagbaarheid die sociale reproductie in het gedrang bracht zorgde ervoor dat nieuwe strategieën geboren werden binnen de sociale groep ‘personen getroffen door lepra’. Waardoor personen getroffen door lepra werden geacht enkel en alleen met elkaar te trouwen. Nadien, door hun visuele getroffenheid, ondervinden ze problematieken om hun zonen en dochters in een huwelijk te voorzien. Ze gaan op zoek, intern gedurende bedeltochten. Naast een copingsmechanisme, is dit tevens opgelegd door de wereld buiten de leprakolonies. Zij willen namelijk niet trouwen met iemand die sociaal geraakt werd door lepra. Zij willen geen dochter schenken aan dit gezin, mede door het stigma en mede door de schrik van besmettelijkheid. Waardoor ze de aanwezigheid van deze protectiemaatregelen doen gelden en dit in centrale gebeurtenissen in iemands leven zoals het regelen van huwelijksrelaties en uiteindelijk het huwelijk dat een nieuw nageslacht verwekt.

Met deze argumentatie wens ik duidelijkheid te scheppen over de interactie tussen omgeving en *agency*. Zoals ik verklaar is het getransformeerde connubium niet enkel een effect van binnenuit. Het vindt tevens zijn kiem of oorsprong buiten de grenzen, door mythes en protectiemaatregelen die nog steeds leven en heersen. Mede door de aanwezigheid van deze elementen veranderde de praktijk omtrent het connubium en mede door de aanwezigheid van deze elementen ontstond er een protest vergezeld door revolterende klanken omtrent de eigendomsrechten binnen de geografische locaties van de leprakolonie, *Bethsaïda*.

Door het lezen van het boek ‘*Making of the Blind men*’ gedurende mijn *post-fieldwork*, besluit ik dat een interactie tussen *agency* en socialisatie een getransformeerd connubium verwekte.

2.1. *Een ode aan kinship*

Midden de twintigste eeuw werd verwantschap al als een centraal concept aangewezen, veelal door Britse antropologen zoals Malinowski, Radcliffe – Brown, Evans – Pritchard (Carsten 2005; Stone 2001). In 1969 verscheen er een Engelstalige publicatie van Claude – Lévi Strauss werk, *The Elementary Structures of Kinship* (Carsten 2005). Zijn visie op verwantschap verschilde sterk met de traditie binnen de Britse antropologie. Ik citeer een getuigenis van Janet Carsten (2005), “*He sought to analyze social rules in terms of their structural relation to each other, rather than their specific content or the extent to which people adhered to them. Lévi Strauss treated the existence of social rules determining who was legitimately marriageable as fundamental to human culture.*” (2005: 12). Ik ga te werk met zijn complexe structuren zoals ik voorgaand aantoonde. Toch wijk ik af naar de vloeibaarheid van dit concept. Mede door mijn bevindingen gedurende mijn veldwerk in de leprakolonies waarmee ik kennismaakte. Ten eerste behandel ik dit onderwerp, omdat informanten me dit thema aanreikten. Ten tweede omdat verwantschap een gemarginaliseerde positie kent in de antropologische wetenschappen sinds de jaren '70 – '80 (Carsten 2005; Stone 2001).

Mijn doelstelling luidt als volgt, *rereading kinship* (Carsten 2005: 15). Ik ambieer om nieuwe, frisse inzichten te construeren en verwantschap uit zijn schaduw te belichten. Deze doelstelling streef ik na met aandacht voor de kritieken die eerder werden geuit omtrent *kinship* en *kinshipstudies* (Stone 2001). Zoals ik eerder verduidelijkte gebruik ik voorgaande kritieken om een fris etnografisch werk mogelijk te maken.

2.2. *Een ontmoeting met verwantschap*

Ik nam waar dat het geprefereerde huwelijk zich niet meer binnen de grenzen van de familie bevindt (Strauss 1969). Dit is mede een consequentie van schrik, de mythe van besmettelijkheid, het taboe en labeling als lelijk. Leden in de kolonie ervaren de gevolgen van lepra

als een label dat het kastesysteem overstijgt. Dit betekent dat wanneer een huwelijk in aantocht is, het geen evidentie tot onmogelijk is om een gepaste huwelijkspartner te vinden binnen hun eerder aangeboren kaste. Omwille van deze reden observeerde ik de ontwikkeling van nieuwe strategieën om huwelijkrelaties te bouwen. In dit onderdeel contextualiseer ik mijn bevindingen, die ik verzamelde gedurende mijn veldwerk.

2.2.1. *Nieuwe Geobserveerde Huwelijkstactieken*

India wordt getekend door een tendens waar personen uit dezelfde kaste huwen. Volgens mijn informanten en vriendinnen is dit zodat de vrouw zich gemakkelijker kan aanpassen. Ze kent het reilen en zeilen van deze kaste, dus ze kent de belangrijkste gewoontes, evidenties en regels in het echtelijke huis. Op het moment dat je lichaam gemarkeerd wordt door lepra, kent de persoon een exclusie van zijn kaste. Deze exclusie infecteert tevens de volgende generaties. Een nieuwe kaste wordt gecreëerd als een compensatiestrategie voor deze seclusie. De huwelijksregels die gelden worden ondergedompeld in een nieuw jasje. Door de komst van deze nieuwe kaste, is er een nieuwe knoop van relaties die bepaalt met wie je huwbaar bent zowel voor de generatie die lepra lichamelijk beleeft, als de generaties nadien die sociaal worden besmet door deze ziekte. Met andere woorden infecteert lepra de volgende generaties, lepra draagt een reproductiekracht die ook de generatie *beyond leprosy* besmet met praktijken, mythes en verhalen over zowel de ziekte als de geografische locatie waar deze generaties nadien resideren.

Tijdens hun werk in de urbane scenes, meerbepaald bedelen, ontmoeten getroffen personen andere personen getroffen door lepra die tevens moeilijkheden ondervinden tijdens het arrangeren van huwelijken. Tot gevolg gebeuren deze arrangementen niet meer binnen hun eerdere kaste maar binnen een nieuwe gecreëerde groep in de marge tijdens het uitvoeren van hun ambt.

Aangezien er enkel een nucleaire familie bestaat is een connubium, gebaseerd op exogamie⁵⁸, noodzakelijk. *Cross-cousins* willen geen huwelijk voltrekken met deze personen geraakt door lepra. Fabienne Martin (2011) deelt dezelfde bevindingen tijdens haar veldwerk in India: “*S’il y a endogamie, c’est avant tout une endogamie de la lèpre et non de la caste.*” (Martin 2011: 269). Als je observeert vanuit een breder en intern perspectief, is er toch sprake van een endogamie. Volgens een werkelijkheid die ik aantrof is het een endogamie maar niet losstaand van een kaste. Deze categorisering neemt nog steeds een belangrijke plaats in, maar wordt vervangen door de creatie van een lepra-kaste die ik in een eerder hoofdstuk uit de doeken deed. Deze kaste werd voornamelijk gebaard omdat lepra andere elementen van je eigenheid overstijgt.

Hiermee toon ik aan dat de grenzen van het bestaande *kinship* systeem worden geherdefinieerd, tevens toon ik de vloeibaarheid van het concept aan. Zoals Janet Carsten (2005) aangeeft in haar boek *After Kinship*, is *kinship* een veranderend concept. Het bezit een vloeibaarheid en zijn betekenis of constructie past zich aan, aan zowel omgeving als context. *Kinship* is een term getekend door zijn complexiteit, gelaagdheid en de verscheidenheid aan betekenissen dat dit concept bekleedt in verschillende contexten. Personen getroffen door lepra gingen volgens mijn observaties en gesprekken hier creatief mee om en *bricoleren* nieuwe complexiteiten en gelaagdheden. In dit hoofdstuk wil ik net als Janet Carsten (2005), *kinship* gebruiken als een levendig concept waar tijd, plaats en context een bepalende stempel op achterlaten. Nieuwe theorieën en nieuwe ervaringen bezitten een transformatieve kracht op dit concept dat al jaren bekend staat. Hiermee benadruk ik, net als Janet Carsten (2005) dat *kinship* niet gegeven is maar gecreëerd en geconstrueerd. Waardoor het tot op heden zijn aandacht verdient. Zoals Faubion (2001) getuigt en beargumenteert in het boek *After Kinship* van Janet Carsten (2005): “*I take it as fundamental that creativity is not only central to kinship conceived in its broadest sense, but that for most people kinship constitutes one of the most important arenas for their creative energy.*” (2005: 9).

⁵⁸ Buiten *the extended family*.

Zo ontdekte ik dat gezinnen die ik ontmoette verlangen naar het baren van een sterke jongeman. De oorzaak of reden van dit verlangen is te wijten aan patrilocaliteit. Jongens verblijven in het ouderlijk huis en vestigen zich er later met hun nucleair gezin. Meisjes daarentegen verlaten het ouderlijke huis om in het echtelijk huis, hun nieuwe thuis, te treden. Deze reis van jonge bruiden gebeurt in het gezelschap van een *dowry*. Dit is eveneens een reden waarom een meisje als ‘lastig’ wordt ervaren. Deze bevindingen nam ik waar tijdens het doorwandelen van *akka's* foto-album. Op één van de foto's werd *akka's* man vergezeld door een andere heer die ik eerder zag verschijnen in de leprakolonie. Ze zijn al jaren goede vrienden en resideren beiden sinds hun geboorte in deze leprakolonie. Daarnaast woont *akka's* man, diens broer, naast de deur. Vrouwen verlaten de leprakolonie, maar mannen scheppen er hun bestaan tot ze hun ogen sluiten.

3. EEN WEEFGETOUW

Gedurende mijn verblijf ontdekte ik dat deze nieuwe geconstrueerde strategieën naast een copingsmechanisme, ook een weefgetouw vormen in de leprakolonies te Armanchella.

3.1. *Weven van nieuwe huwelijksrelaties*

Omwille van de geraaktheid door lepra ontwikkelden zich alternatieven of eerder nieuwe wegen van *relatedness* (Lambert 2000). Naast deze nieuwe strategieën, die tevens worden gepraktiseerd en geadopteerd door generaties nadien, worden ook betekenissen geconstrueerd die reiken tot generaties *beyond leprosy* (Lambert 2000). Deze reikwijdte tot personen of generaties *beyond leprosy* bespreek ik tevens in dit hoofdstuk.

Zoals ik eerder beragumenteerde uit personen in de leprakolonies op heden, dagelijks hun zorgen over hun connubium, huwelijken van

kinderen en mijn trouwpartij. Deze centrale thema's vallen niet te ontwijken tijdens mijn dutjes, televisiemomenten, gesprekken, eetmomenten, ... Het achtervolgt me. Hun zorgen over de broze toekomst die ze verwachten te ontmoeten en hun nieuwe strategieën zijn de dagelijkse gespreksonderwerpen die ik voorgeschoteld kreeg. Mede omdat deze centrale thema's dagdagelijkse praktijken en levens beïnvloeden. Zo bidde *akka* dagelijks dat haar schoonzus zou bevallen van een flink meisje. Zodat haar zonen konden huwen met deze meid, waardoor het geprefereerd huwelijksysteem terug kon plaatsvinden tussen *cross – cousins* (Lévi –Strauss 1969). Met andere woorden observeerde ik een verlangen naar dit geprefereerd huwelijk.

De problematieken, kwesties en narratieven die ik exposeer in dit werk, zijn hun dagdagelijkse zorgen waarover courant wordt gecommuniceerd. Spanningen in het veld over deze evidenties vertellen meer, dan ik ooit dacht te kunnen vergaren over de beleving van lepra (Staples 2011).

Na de bevindingen die ik deed in de leprakolonies *Bethsaida* en *Seva Yotthi*, omtrent de constructie van “lepra endogamie”, benadrukte fysiotherapeut Piet Hemerijckx dat de meeste personen uit een leprakolonie trouwen met iemand anders uit de kolonie, of met iemand anders uit een andere kolonie. Met andere woorden binnen de grenzen van lepra en diens geografische locaties. Zelfs diegene die lepra niet lichamelijk beleven maar sociaal ervaren, zoals de zonen en dochters passen deze “lepra endogamie” toe. Van belang is dat degene die lichamelijk geraakt zijn door lepra enkel met een andere lotgenoot trouwen. Zo volgt, dat degene die sociaal geraakt of besmet zijn door deze ziekte enkel hun bestaan delen met tevens iemand die deze ziekte sociaal draagt. De scheidingslijn tussen sociale geraaktheid en lichamelijke, visuele karakteristieken van lepra blijven weerstaan.

Voorname het connubium ondergaat diepe veranderingen, volgens informanten, in het veld dat ik ontmoette. De oorzaak voor deze transformatie van het connubium is te wijten aan de komst van lepra in iemands leven. Tot gevolg is er nood aan een herdefiniëring

van het verwantschapssysteem. Ik observeerde gedurende mijn verblijf en tijdens mijn *post-fieldwork* een “lepra endogamie”, die een centrale plaats bekleedt in het veld en in de levens die *Bethsaïda Colony* en *Seva Yotti Colony* bevolken. Ik maakte kennis met ouders die lichamelijk getroffen worden door lepra. Zij getuigden dat het voor hen een onmogelijke opgave was om een huwelijk te arrangeren buiten de grenzen van de geconstrueerde leprakolonies. Volgens hun ervaringen en belevenissen sluiten mensen hun deur uit schrik en handhaven de bestaande, geldende protectiemaatregelen. Tot gevolg worden, volgens mijn observaties en belevenissen, deze huwelijken enkel gearrangeerd binnen deze grenzen.

Ik stel vast dat generaties nadien nog steeds gebruik maken van deze strategie, omwille van metaforische beladen geografische locatie waar ze resideren ten gevolge van patrilocaliteit. Dit gepaard gaande met de vernoemde patrilocaliteit maar mede door hun kennissen die enkel reiken binnen deze oevers en tevens de metaforische beladenheid die hen treft. Ik nam waar dat personen getroffen door lepra, geen vrienden of familie bezitten die buiten deze marges leven. Deze waargenomen “lepra endogamie” uitte zich later in een protest geladen met revolterende gevoelens omtrent eigendomsrechten. Omwille van patrilocaliteit en de emotionele waarde die huizen in de ontmoette leprakolonies dragen. De kwesties die ik bespreek getuigen een connectie en een protest.

Via wetten omtrent endogamie of exogamie⁵⁹, afhankelijk welke visie je hanteert intern of extern⁶⁰, creëren personen getroffen door lepra, die ik ontmoette, nieuwe huwelijksrelaties en een nieuwe creatie van het connubium. Huwelijksconnecties die voordien niet als voorbestemd worden beschouwd waardoor de *elementary structures*, volgens Claude-Lévi Strauss (1969), transformeren naar het ontstaan van complexe structuren gepaard met complexe narratieven die

⁵⁹ Ondanks ik kan spreken over een endogamie of een exogamie afhankelijk van welk standpunt je inneemt, is het geen agamie. Het is geen optie om binnen of buiten de groep te trouwen.

⁶⁰ Ik bespreek deze kwesties vanuit een interne benadering en schrijf omwille van deze reden over een “lepra endogamie”.

leiden tot de creatie van nieuwe evidenties die tevens generaties na lepra ontmoeten en zich eigen maken. Het relaas, dat ik hier uiteenzet, met mijn bevindingen en waarnemingen, is een intersubjectief gegeven in het veld. Met andere woorden, zoals Clifford Geertz (1993), beargumenteert is het cultureel gedeeld. Deze praktijken vormen een bindende kracht.

3.2. *Bindende kracht van het weven*

Sommige plaatsen in de maatschappij worden gekarakteriseerd door een sterke weefkunst. Zo sterk, dat het valnet onmogelijk ontward kan worden, volgens Roa (2009). Locaties waar dit proces van weven in stukken wordt gesneden worden gekenmerkt door een verlangen naar een bindende kracht (Roa 2009). Zo ontmoette ik, binnen deze context, in de leprakolonies, *Bethsaïda* en *Seva Yotthi*, het huwelijk en het gepaarde proces van het connubium of het systeem van huwelijksruil. Na verschillende ontmoetingen met foto – albums en narratieven bleek het huwelijk, de evidentie die ik in vraag stel, een protest te zijn. Het huwelijk, waarmee ik kennismaakte, vormt de bindende kracht en tevens de streng in deze geconstrueerde, waargenome leprakaste.

Volgens een extern perspectief wordt een trouwpartij gekarakteriseerd door een exogamie, op basis van bestaande kasten. Maar daarnaast is deze praktijk tevens getypeerd tot een endogamie binnen een nieuwe gecreëerde copingsstrategie en een nieuwe geconstrueerde kaste, met andere woorden een interne benadering. Hierdoor ontweven ze het systeem waar ze eerder deel uitmaakten. Er ontstaat een productie en een nieuwe reproductie, die ik in deze masterproef reconstrueer met een vleugje intersubjectiviteit, zoals ik eerder getuigde door mijn persoonlijk signatuur te belichten (Fabian 2001).

“Caste is the effect of sexual regulation. Therefore, sexual relationships within and between caste communities are a nodal point through which caste supremacy is reproduced or challenged.”

Anupama Roa (2009: 235)

Volgens mijn waarnemingen, ontstaan er nieuwe personages die de rol als *wife-taker* en *wife-giver* bekleden, het proces vindt plaats tussen vrienden of companen die tevens werden getroffen door lepra. Onderhandelingen omtrent de huwelijken van generaties na deze ziekte worden niet gevoerd met gezinsleden, familieleden en bondgenoten uit dezelfde kaste omwille van een ontbindingsproces dat plaatsvond. Door deze ruilen ontstaan er sociale contracten die in deze nieuwe tendens anders beschreven en getekend worden, dan eerder het geval was (Roa 2009: Lévi Strauss 1969).

Ik getuig via een ontmoeting de leprakolonie, *Seva Yotthi*.

Een oudere vrouw, verblijvende in de kolonie met haar zoon, diens vrouw en zijn kinderen, vertelde me meer over haar nucleaire of echtelijke familie en nieuwe tendensen die hun bestaan tekenden. Ze heeft een zoon en een dochter. In de jonge jaren en gezonde jaren van deze vrouw, nam ze een weeskind in huis en voedde haar op. Uiteindelijk trouwde dit meisje op latere leeftijd met haar zoon en samen gaven ze leven aan twee kinderen. Piet Hemerijckx, de fysiotherapeut die me begeleidde en tevens als vertaler optrad, benadrukte dat mensen wonende in de leprakolonies trouwen met iemand anders uit de kolonie of met een persoon uit een andere kolonie. Ook degene die niet aan lepra leden, maar waarvan vader of moeder getroffen werd door deze ziekte⁶¹ en de kinderen sociale dragers waren van lepra.

⁶¹ Deze praktijk, die ik eerst ontmoette als een merkwaardigheid, werd nadien voor mezelf een klaarblijkelijkheid en zelfs een evidentie. De vreemdheid die ik ervaarde en beleefde, werd na enkele weken beleefd als een evidentie (Fabian 2001). Mede door de context die ik kreeg.

“En d’autres termes, les status de naissance se trouvent transcendés par l’expérience d’un événement d’ordre biologiques – la lèpre – commun aux fondateurs du groupe, et que leurs descendants continuent de subir.”

Fabienne Martin (2011: 11)

Volgens Rod Edmonds (2006) getuigenis, die zich verdiept in deze thematiek, mag lepra namelijk sociaal en biologisch niet gemixt worden. Waardoor, volgens mijn waarnemingen, huwen en paren enkel en alleen plaatsvond binnen deze geconstrueerde grenzen. Deze stelling wordt tevens gehanteerd en bekrachtigd door Mary Douglas (2010): *“Since place in the hierarchy of purity is biologically transmitted, sexual behavior is important for preserving the purity of caste.”* (2010: 155). Waardoor enkel koppels worden geconstrueerd binnen de sociale en visuele grenzen van lepra. In leprakolonies ontdek je dat de toegeschreven kasten, van voordien, niet meer van toepassing of van belang zijn. *“... people with leprosy lost elements of their cast identity.”* (Staples 2007: 135). Zoals James Staples (2007) getuigt, overstijgt lepra hun eerdere aangeboren en verworven eigenheid, identiteit. Andere factoren spelen een hoofdrol in de creatie van een status (Staples 2007; Martin 2011). Deze verandering of metamorfose kent zijn invloed op de huwelijksruil en het scheppen van huwelijksrelaties. Wanneer de ouders getroffen zijn door de ziekte worden kinderen tevens sociaal besmet door lepra en worden deze generaties nadien ook gelabeld door de omgeving. Dit uit zich sterk tijdens het arrangeren van het connubium of het construeren van huwelijksrelaties. Fabienne Martin (2011) getuigt: *“... l’endogamie de la lèpre implique des relations entre regroupements de lépreux qui constituent des unités d’inter – mariages.”* (Martin 2011: 257). Net zoals Fabienne Martin (2011)

Uiteindelijk koos ik ervoor om dit thema te onderzoeken en te analyseren omdat ik het eerst als een merkwaardigheid interpreteerde. Hoe dieper mijn analyse reikte, hoe meer deze eigenaardigheid zich, mede door mijn curiositeit, transformeerde naar een klaarlijkheid.

getuigt observeerde ik eveneens een verwekking van huwelijksrelaties binnen deze regroeperingen die funderen op het dragen van de ziekte, lepra. Dit nam ik waar op zowel een lichamelijke frequentie als een sociale frequentie.

Volgens mijn waarnemingen en analyse gaan personen getroffen door lepra, op zoek naar lotgenoten – uit getuigenissen blijken deze ontmoetingen voornamelijk plaats te vinden tijdens het bedelen - en via deze weg observeerde ik de verwekking van een “leprakaste endogamie”. Waardoor men nieuwe huwelijksrelaties verwekte en vervolgens baarde.

3.3. *Een matrimonium binnen een leprakaste*

Binnen de kolonie creëerden, personen getroffen door lepra, een nieuw bestaan. “... *la lèpre est un dénominateur commun...*” (Martin 2011: 15). Ze hertrouwden met anderen geraakt door lepra, voornamelijk zodat er geen transmissie kon plaatsvinden en kregen kinderen. Het baren van een nieuwe generatie, hield consequenties in. Dit nieuw geslacht is sociaal geraakt door de metaforische beladenheid van deze ziekte, lepra. Om deze reden zijn ook zij geveld of een slachtoffer van lepra, mede door de mythes omtrent besmettelijkheid, overdraagbaarheid of genetische informatie die het signatuur lepra draagt. Het signatuur lepra dragen niet enkel degenen wiens lichaam werd aangetast, deze stempel wordt tevens gedragen door de generaties die werden gebaard in de leprakolonies, mede door de nuanceringen die deze locatie draagt. Sociaal gezien is, volgens mijn observaties en waarnemingen, lepra op een sociale frequentie erfelijk (Martin 2011).

Zusters werkende in de kolonie vertellen tijdens onze gesprekken dat er in de kolonie een nieuw kastensysteem ontstaat. Aangezien ze nergens toebehoren, fabriceren ze een soort *leprosy caste*. Bewoners benadrukken in deze visie, dat ze inderdaad niet meer behoren tot de oorspronkelijke kaste, die ze verkregen door geboorte. Door de tussenkomst van lepra, vervallen eigenschappen die hun eerder leven ontwierpen. In de leprakolonies gaan ze op zoek naar nieuwe

scheppingsmogelijkheden en schrijven ze een nieuwe identiteit toe. Belangrijke consequenties vond ik terug in het huwelijk. “*As a consequence, being a member of the colony had become a fundamental part of self – perception of inhabitants, which had even affected members of future generations without having ever been afflicted with the disease themselves. ... In so doing, they maintained a very strong community membership that separated them from the broader community.*” (Poestges 2011: 166). De ziekte lepra gaat met andere woorden gepaard met een sterke sociale dimensie (Poestges 2011). Deze dimensie uit zich sterk in het scheppen van huwelijksrelaties.

Het ondergaan van deze metaforische ziekte wordt een collectieve praktijk, waar iedereen in de leprakolonies mee wordt geconfronteerd (Martin 2011). Ik observeerde een *communitas* (Turner 1974).

Akka vertelde me eens je in aanraking kwam met lepra, je kaste er niet meer toe deed. Je wordt genegeerd en sociaal geïsoleerd, tot gevolg construeren ze nieuwe categorieën (Martin 2011). Deze spanning uit zich in huwelijkspraktijken, aangezien niemand een dochter wil schenken aan een gezin aangetast door lepra. Deze spanning resulteerde in de constructie van complexe structuren. “... *parce que la lèpre est devenue la seule détermination... Bien des mariages entre lépreux et à leur suite entre enfants de lépreux seront réalisés indépendamment des statuts de naissance.*” (Martin 2011: 45) Volgens mijn observaties wordt, inderdaad, het huwelijk niet gebaseerd op aangeboren statussen. Maar wel op een status verkregen door het dragen van lepra zowel lichamelijk als sociaal.

Ouders getroffen door lepra, vinden geen huwelijkspartners voor hun kinderen. Niemand wil hen een dochter schenken die met hun zoon in het huwelijk treedt en naar het echtelijke huis in leprakolonies verhuist. Niet enkel ik observeerde deze spanning, Fabienne Martin (2011) observeerde een gelijkaardige problematiek in de leprakolonies die zij ontmoette in India. Ondanks het belang, dat personen getroffen door lepra, hieraan hechten krijgt deze kwestie in meeste publicaties of monografiën slechts een subtitel, hoogstens een hoofdstuk. In deze masterproef wil ik meer waarde hechten aan

hun bezorgdheden over de broze toekomst die ze in handen hebben en reconstrueren. Met deze doelstelling beklem ik onderwerpen die zij als problematisch ervaren en aan mij presenteerden als kwesties waarover men moet reflecteren. Ik, als zender van mijn informanten, huldig hun wil in (Devisch 1993). Omwille van deze reden zijn het huwelijk en de discussie omtrent *land property rights* mijn belangrijkste ingrediënten in dit werk.

4. EEN HUWELIJKSMUTATIE

“Reseachers have shown that leprosy and its stigma have a pervading affect on a patient’s life, affecting marriage...”

Joy Rafferty (2005: 120)

De onzekerheid die hen voedt, over het vinden van een huwelijkspartner, leidde tot de creatie van een nieuwe evidentie. Zoals James Staples (2005) waarnam gedurende zijn veldwerk zijn er niet langer specifieke achtergronden die wenselijk zijn. Hogere kasten huwen zowel met kasten die lager zijn als kasten die hoger zijn, zoals bleek uit een getuigenis van huisnummer 10 - 36.

Daar start de kwestie en vestigt zich later de problematiek omtrent *land property rights*. Het enige valnet dat je omarmt als iemand sociaal geïnfecteerd is door lepra, is het nucleaire gezin en je burens. Doordat *the extended family*, afscheid neemt van deze persoon nadat lepra, als latent gevolg, het lichaam visueel aantast, moeten zijzelf op zoek gaan naar een verzekering van hun broze toekomst door het collecteren van eigendommen en de creatie van een sterk weven.

Daarnaast kent het evidente huwelijkssysteem volgens *cross – cousins*, zijn ondergang door de komst van lepra in iemands leven. *“... the incidence of leprosy in a family continues to disrupt marriages...”* (Staples 2007: 165) Ze scheppen een nieuwe evidentie door de constructie van een lepra-kaste. Met andere woorden ontstaat er een versnippering en een opstand...

4.1. *Versnippering en de komst van complexe structuren*

“Le première caractéristique forte des mariages – et que l’on retrouve à toutes les générations – est ce que l’on peut appeler une endogamie de la lèpre: on se marie entre lépreux ou descendants de lépreux.”

Fabienne Martin (2011: 254)

Tijdens mijn relaas, tot nog toe, liet ik de lezer verschillende malen kennismaken met personen die trouwden binnen de kolonie. Aangezien wandelen doorheen de foto – albums, de favoriete bezigheid was van personen uit de kolonie, ging mijn onderzoek daar van start en werd ik geconfronteerd met huwelijken die zich enkel manifesteerden binnen deze nieuwe geconstrueerde kaste⁶² of binnen de geografische en sociale grenzen van lepra. De verwekking van nieuwe complexe structuren kent zijn intrede door de komst van lepra in iemands leven, dit zowel op een lichamelijke frequentie als op een sociale frequentie.

Het geprefereerde huwelijk tussen *cross-cousins* kent een einde op het moment dat een leven wordt geconfronteerd met de ziekte, lepra. *Elementary structures* worden getransformeerd tot complexe structuren, aangezien ik in het geobserveerde huwelijkssysteem geen voorbestemdheid waarnam. Het leek me eerder onzeker met wie je zou huwen en een gezin starten. *The extended family* splitst en desintegreert. Personen getroffen door lepra maken niet langer deel uit van hun familie en gezin. Er ontstaat een herdefiniëring van *kinship* of *relatedness*. Het ruilproces wordt niet langer georganiseerd door familieleden, ze staan zelf in voor het arrangeren van een huwelijk. Mede omdat eens geveld door de ziekte, lepra,

⁶² Uitzonderingen maken de regel, zo zal *amma's* dochter niet trouwen met een ander kind sociaal getroffen door lepra, maar met de zoon van haar *amma's* broer. Tijdens één van onze tetterende nammidagen bleek deze keuze een economische overweging te zijn. Op deze manier moest ze geen *dowry* betalen.

staat de ruil van kinderen niet meer voor rijkdom en welvaart. Later zijn degene getroffen door lepra, een ouder en moeten zij een huwelijk arrangeren voor hun kinderen, in vele gevallen zonder het valnet van *the extended family* (Lévi – Strauss 1969). Om deze reden creëerden ze een nieuwe strategie om toekomst te verzekeren, om huwelijken te verzekeren.

Met andere woorden, besloten mijn eerste observaties, dat het zoeken naar een huwelijkspartner binnen deze nieuwe kaste steeds onbepaald en open is. Deze elementen schetsen hun toekomst tot een broosheid, gekarakteriseerd door gevoelens van onzekerheid. In de *Damian Foundation Trust India* te Nellore, sprak een jonge man me aan. Hij uitte zijn gevoelens van onzekerheid over het verschiet. Zowel zijn vader als hij werden slachtoffer van lepra en moesten op zoek naar een huwelijkspartner, maar waar start je je zoektocht naar een vrouw als je stabiliteit op basis van het kastensysteem vervalt. Waar ga je op zoek naar een vrouw die *matcht*? Tijdens het arrangeren van huwelijken gaan ouders steeds op zoek naar personen uit dezelfde kaste. Volgens *akka* is dit, zodat de meisjes die aankomen in hun nieuwe thuis alle gebruiken en gewoontes kennen. Blijkt voor deze hulpeloosheid van beide heren een nieuwe strategie ontwikkeld, als antidotum van een broze toekomst.

Enkel personen, lichamelijk getroffen door lepra, trouwen met anderen die tevens lichamelijk zijn getroffen. Aan de andere zijde treden enkel zij, die sociaal zijn geraakt, met elkaar in het huwelijksbootje. Volgens mijn observatie is deze geconstrueerde grens niet enkel en alleen een afgeleide van hun ziekte, maar tevens een gevolg van leeftijd. Personen die lichamelijk zijn aangetast, zijn vaak veel ouder dan personen die sociaal werden geïnfecteerd. Toch observeerde ik nieuwe cases in de *Damien Foundation Trust India*. Daarnaast is volgens Mary Douglas (2010) de reden bloot te leggen aan de hand van een mythe van besmettelijkheid. Eric Silla (1998) beargumenteert, “... *lepers were encourages to pair themselves with other lepers rather than with healthy individuals.*” (1998: 67). Slechts nadien ontstond een sociaal geraakte generatie.

Deze laatste argumentatie van Eric Silla (1998) kan bekeken worden vanuit een visie, die enkel passieve actoren waarneemt. Dankzij participerende observatie reikt mijn perceptie verder en neem ik niet enkel waar doorheen een venster, maar in het veld zelf. Als ik deze argumentatie re-nuanceer, besluit ik dat dit tevens een copingsstrategie is. Aangezien ze niet met anderen kunnen trouwen, huwen ze enkel en alleen met personen die hun leven eveneens is aangetast door lepra. Heden, is deze strategie voornamelijk terug te vinden op een sociale dimensie. Mede door de evoluties van de geneeskunde, die visuele kenmerken reduceren of zelfs onmogelijk maken. De multidrugstherapiën die nu alom beschikbaar zijn, verkleinen de incidentie (Rafferty 2005). Volgens Joy Rafferty (2005) kan men zelfs spreken over een doving tot een beëindiging van deze ziekte. Toch getuigt hij hiernaast, net als mij, dat deze ziekte niet enkel een lichamelijke belevenis is. Maar tevens levens sociaal en psychologisch treft. Net als mij ambieert hij een holistische visie, waardoor men stuit op ongeneesbare problematieken (Rafferty 2005).

Nieuwe cases van lepra remmen de ziekte door nieuwe geneesmiddelen die hun intrede deden. Daarnaast zijn er minder verwondingen door de komst van patiënteneducatie als een latent gevolg van lepra. Dit zijn personen die niet terecht komen in de leprakolonies en die na een behandeling of reconstructieve chirurgie terug naar huis keren en hun bestaan verder zetten. Na het huwelijk, wordt pas gecommuniceerd over hun ziekte. Door het herstellen van *dropfoots*, klauwhanden,... daalt de visibiliteit. Daarnaast zijn er verschillende therapiën die zich focussen op de dagelijkse verzorging om infecties, ulcers te mijden.

Zo ontdekte ik de techniek, *soap – soak – oil*. Personen getroffen door lepra moeten hun voeten inzepen en laten weken in een pot gevuld met koud water, geen heet water aangezien ze de temperaturen niet meer aanvoelen. Na het weken, verwijderen ze de eelt van hun voeten en olieën ze hun voeten in. Deze dagelijkse verzorging vermindert de kans op infecties en ulcers. Mede omdat ze tijdens deze dagelijkse was- en verzorgingsbeurt hun voeten nauwlettend controleren. Toch merkte ik eerder een therapie-

ontrouwheid, ze voelen de pijn niet waardoor ze niet worden gemotiveerd om dagelijks aandacht te besteden aan hun voeten en handen, desondanks wordt het lichaam elke minuut blootgesteld aan kansen tot verwondingen. Aangezien je geen kennis meer vergaart door sensatie. Te pikant, te heet, pijn gaat aan je voorbij. Je lichaam faalt in het vertalen van pijn via gevoel wanneer je lichaam wordt getroffen door lepra. “*Cette disposition particulière du corps qui ne remplit plus sa fonction d’alerte nécessite dès lors d’autres attentions, d’autres regards.*” (Martin 2011: 204) Nochtans is net deze aantasting visueel merkbaar en wordt deze gecategoriseerd in een genuanceerde term ‘lepra’ (Silla 1998; Staples 2007; Martin 2011). “*One became a leper in the eyes of the community usually with the development of open sores or other blemishes.*” (Silla 1998: 156)

Volgens mijn observaties worden de grenzen van het bestaande *kinship* systeem of *relatedness* geherdefinieerd (Carsten 2005). Dit is mede een gevolg van schrik, de mythe van besmettelijkheid, het taboe, labeling als ‘lelijk’ en een constructiekracht. Leden in de kolonie ervaren de gevolgen van lepra als een label dat het kastensysteem overstijgt. Dit betekent wanneer het huwelijk in aantocht is, het geen evidentie is om een huwelijk te zoeken binnen hun eerdere kaste. Tijdens hun werk, bedelen in steden, ontmoeten ze andere personen getroffen door lepra die eveneens moeilijkheden ondervinden tijdens het arrangeren van huwelijken. Tot gevolg gebeuren deze arrangementen niet meer binnen hun eerdere kaste of *extended family* maar binnen een nieuwe gecreëerde groep in de marge, lepra-kaste.

“Of all social responses, the exclusion from marriage best illustrates how leprosy transformed once’s social identity.”

Eric Silla (1998: 67)

Een consequentie van deze huwelijksmutatie zijn de *land property rights*. Omwille van patrilocaliteit huwen zonen en blijven deze gevestigd in de kolonies met hun nieuwe nucleaire gezin, door de tendens van patrilocaliteit. Generaties lang bezetten families huizen in

deze geïsoleerde locaties, die uitbouwen tot bruisende dorpen waar nieuw leven een voortbestaan karakteriseert. Toch zijn zij geen eigenaars van deze gronden waardoor ze worden geconfronteerd door instabiele gevoelens tegenover de toekomst. De broosheid van hun vooruitzicht proberen ze te genezen door het eisen van eigendomsrechten. Daarnaast eisen ze eigendomsrechten omwille van de emotionele waarde die de plaats bezet. Generaties na lepra zijn er geboren en getogen. Door eigendomsrechten te eisen kunnen ze niet weggestuurd worden van de leprakolonies. Tijdens de opbouw van de verschillende kolonies werd er niet gedacht aan generaties nadien, mede omdat er een idee heerste zoals ik terugvond bij *Sister Mary*, “*Once leprosy they won’t conceive anymore.*” Lepra zou hun vermogen om voort te planten aantasten. Ondanks deze ideeën heersen, startten personen getroffen door lepra aan de opbouw van een nieuw gezin, in vele gevallen vergezeld door een kroost aan kinderen. Door eigendommen op te eisen *empoweren* ze zichzelf. Op deze manier worden ook zij getransformeerd naar een bezittende kaste en stralen ze macht (Roa 2009).

Vooraleer ik in ga op deze kwestie sluit ik dit hoofdstuk af met het ‘*stipuleren van een huwelijkstocht*’.

4.2. *Stipuleren van een huwelijkstocht*

Dankzij de bedelactiviteiten van de ouders, vonden *akka* en haar man elkaar. Hun ouders regelden dit huwelijk. Beiden afkomstig uit een andere kolonie. Hij uit Andhra Pradesh, zij uit een andere kolonie honderden kilometers verderop. De ouders van haar man waren tijdens hun bedelroute actief op zoek naar een dochter, die met hun zoon in het huwelijk zou treden. Dit was een gevolg van de visuele kenmerken dat hun lichaam draagt en tevens, zowel lichaam als bestaan, kentekent. Door de lichamelijke en sociale belevenis van deze ziekte gepaard gaande met de metaforische beladenheid, ontstaat er een breuk in de voorbestemde huwelijksrelaties en gaan ze op zoek naar nieuwe strategieën die ze vinden tijdens het bedelen. Via mond – op – mond – reclame maakten ze kennis met de ouders van *akka*. Tijdens de routes werd er gepraat over een dochter, die goed zou

matchen. Zij gingen op zoek naar de ouders van dit kind en arrangeerden een huwelijk. *Akka* vertrok op deze manier van het ouderlijk huis naar het echtelijk huis in de *Bethsaïda Colony*. Ook haar schoonzus, die eveneens haar buurvrouw is, reisde naar de *Bethsaïda Colony* omwille van een huwelijk. Haar ouders zijn sociaal geraakt door lepra, haar grootouders daarentegen droegen de ziekte en verhuisden naar de leprakolonie, in Hyderabad, waar ze elkaar ontmoetten en leven gaven aan ondertussen drie generaties. Tijdens mijn verblijf in de leprakolonie kreeg haar zoontje, een broer.

Lepra is een ziekte die medisch gezien door één persoon wordt gedragen. In realiteit worden deze grenzen ambigue. Sociaal gezien is heel de groep of heel het gezin besmet, om deze reden wordt de persoon verstoep in de bossen van Armanchella en creëren ze er een nieuw bestaan. Binnen de kolonie trouwen deze personen en baren ze kinderen. Deze evidentie is volgens mijn argumentatie een constructie van een nieuwe strategie. Voor hen is er geen uitweg, zij zullen de ziekte sociaal moeten dragen. Op deze manier zijn ook zij getroffen door de ziekte. *Akka*⁶³ vertelde me, eens je in aanraking kwam met lepra je kaste er niet meer toe deed. Je wordt genegeerd en sociaal geïsoleerd. Dit houdt, volgens mijn bevindingen, voornamelijk consequenties in voor het huwelijk⁶⁴. Lepra mag, sociaal en biologisch, niet gemixt worden (Edmond 2006). “*Since place in the*

⁶³ “*Akka*” betekent in het Telugu ‘oudste zus’, in de communiteit waar ik leefde droeg dit woord meer betekenis. “*Akka*” is niet enkel een oudere zus, het is iemand die je respecteert en die voor je zorgt. Tijdens mijn veldwerk ondervond ik veel problemen om dit woord te ontleden. Ik zei op mijn beurt “*Akka*” tegen Wesley, maar jongere kinderen gingen mij aanspreken met “*Akka*” als ik alleen met hen was. Het geeft eveneens weer wie de baas in de groep is.

⁶⁴ Toen de kolonies groeiden en vermenigvuldigden in de jaren '70, stond niemand erbij stil dat ze binnen de kolonies zouden trouwen en opnieuw een gezin zouden stichten. In India had dit zware gevolgen. Vele personen die getroffen waren door de ziekte zijn ondertussen overleden. Hetgene dat vandaag overheid en instellingen wakker houdt zijn de eigendomsrechten van de huizen. Volgens de regels van patrilocaliteit verhuist de bruid naar het huis van de bruidegom of diens familie wanneer ze getrouwd zijn. Dit leidt tot een expansie van een ziekte, die elk jaar een lagere morbiditeit kent.

hierarchy of purity is biologically transmitted, sexual behavior is important for preserving the purity of caste.” (Douglas 2010: 155)

Dit zorgde ervoor dat actieve actoren nieuwe strategieën ontwikkelden om hun toekomst te verzekeren en hun bestaan zin te geven binnen hun context, plaats en tijd.



Met deze afbeelding illustreer ik de verwekking van een nieuw bestaan en het baringsproces van nieuwe generaties. De personages op deze foto bekleeden een derde generatie sociaal geraakt door lepra. Tot op heden wonen zij in de Bethsaïda Colony en strijden ze om het huis dat ze zich eigenmaakten, te bezitten.



Deze afbeelding wordt bekleed door een persoon getroffen door lepra en diens dochter. Naast haar dochter heeft ze een uitgehuwde dochter en een achtjarig zoontje. Toen ik achter de lens kroop om deze foto te nemen, maakte ze me duidelijk dat ik haar handen niet mocht fotograferen. Ze wou niet dat ik haar herinnerde met klauwhanden. Zij was tevens een schakelinformant en een veilige haven gedurende mijn veldwerk.



Deze afbeelding wordt bekleed door akka en diens zwangere schoonzus. Beiden huwden ze met een jongeman geboren en getogen te Bethsàida Colony. Nadat ze huwden verlieten ze hun ouderlijk huis om een nieuwe thuis te creëren in het echtelijke huis. Beide vrouwen en tevens beide mannen trouwden met iemand sociaal geraakt door lepra. Hun echtgenoten hebben tevens een zus die ook binnen de grenzen van lepra trouwden. Deze drie gezinnen baarden een nieuwe generatie, die volgens akka tevens zullen huwen en een koppel vormen binnen de grenzen van melaatsheid

Hoofdstuk VI:
... En “The Land Property Rights”
Baas in eigen huis!

“Eigendom ontstaat omdat iemand op een bepaald moment claimt dat een bepaald goed van hem of haar is.”

Thomas Decreus (2013: 64)

1. DE STRENG IN DE VLECHT

De onderzoeksvraag omtrent eigendomsrechten die ik in mijn relaas aansnijdt, bespreek ik verder in dit onderdeel. Deze kwestie omtrent eigenen, kan ik niet beantwoorden na een bescheiden drie maanden durend veldwerk. Ik kan dit onderwerp en tevens dispuut enkel verder toelichten en contextualiseren binnen mijn waarnemingen te *Bethsaïda* en *Seva Yotthi Colony*.

Midden de twintigste eeuw, wanneer verwantschap werd aangeduid als een centraal concept door Britse antropologen, werd er een connectie gelegd tussen eigenen en verwantschap (Cartsen 2005). Toch werd deze kennis nog niet geconnecteerd met de problematieken die vandaag heersen in de ontmoette leprakolonies omtrent *land property rights*. Leprakolonies waar ik verbleef, worden gekenmerkt als een locatie waar drie generaties geboren en getogen zijn. Wegens patrilocaliteit en “lepra endogamie” worden deze kolonies bewoond door meer dan enkel één generatie.

De kwestie die ik ontmoette, wordt sterk beschreven door Thomas Decreus (2013) in het citaat waarmee ik dit hoofdstuk open en tevens ontgrendel. Namelijk de eigendommen die op heden worden geëist, zijn huizen die generaties grootbrachten,... Er hangt een walm van emotionele lading rondom deze woonsten. Omwille van verschillende factoren en gedeeld gedachtegoed eisen ze vandaag de eigendomsrechten van deze huizen. Waarom? Omdat ze op dit ogenblik ‘*claimt dat een bepaald goed van hem of haar is*’ (Decreus 2013: 64). Volgens Thomas Decreus: “*Machtsuitoefening en geweld liggen aan de basis van het proces eigendomsverwerving*” (Decreus 2013: 65). Dit proces en tevens een revolte naar eigendomsverwerving speelt zich op heden af in de ontmoette leprakolonies.

De revolte, die ik bespreek en contextualiseer, ontstond omdat de religieuze instellingen hun huizen bezitten, de hulp die ze gaven impliceert volgens Michel Agier (2011) een legitimiteit van machtsuitoefening. Vandaag eisen ze ‘baas in eigen huis’, ze

verlangen naar zelfbestuur. Generaties ambieëren om deze doelstelling te behalen door een ophef, een opstand, een protest.

Het gedachtegoed en de strijd omtrent *'baas in eigen huis'* is, door verticale transmissie tussen de verschillende generaties, gedeeld (Decreus 2013). Thomas Decreus (2013) beschrijft deze visie in zijn boek *'Een paradijs waait in de storm'*, waar de conclusie luidt: *"Want het is enkel door het oog van de storm dat een paradijs zichtbaar is en tot ons kan waaien."* (Decreus 2013: 145).

Tot welke implicaties dit protest zal leiden is een vraag waar ik geen antwoord over beschik. Ik kan enkel toelichten tot welke bewegingen dit fenomeen heeft geleid, zoals de constructie van *Seva Yotthi Colony* en een kolossale trek weg van de *Bethsaida Colony*. Daarnaast zijn er enkele oorzaken die ik behandel zoals de "lepra endogamie", patriclocatliteit, gevolgen van de metaforische beladenheid van melaatsheid, het stigma en zijn secundaire winsten, sociale geraaktheid en besmetting, ... Deze ontmoette thema's worden betast en gevoeld als redenen en tevens als consequenties.

De items die ik bespreek, leiden tot het opeisen van eigendomsrechten en een verlangen naar zelfbestuur.

Ik zet mijn argumentatie nogmaals beknopt op een rijtje, als afsluiter van dit relaas en tevens een poging tot verduidelijking hoe dit thema onlosmakelijk verbonden is met de protesten omtrent eigendomsrechten.

1.1. Metaforische beladenheid

Personen getroffen door lepra werden gedreven naar de marges die ik in dit relaas benoem tot afgelegen oorden of *wasteland* die een metamorfose ondergaat tot *homeland* (Freire 1993). Zoals ik eerder berargumenteerde zijn deze geografische locaties gegeurd door een walm van emotionele beladenheid, omdat deze woonsten een *thuis* bekleden en levensgeschiedenissen, geraakt door lepra een plaats schenken. Deze geconstrueerde temporele oorden namen doorheen

de tijd een blijvende status aan. De blijvende status die leprakolonies, *Bethsaida* en *Seva Yotthi*, vandaag bekleden zijn enkel en alleen mogelijk doordat deze plaats iedere dag opnieuw wordt verwekt en gebarnd door levens die er resideren en tevens deze locatie scheppen (Perlman 2009). Tot gevolg dragen niet enkel levens getroffen door lepra een metaforische beladenheid. Plaatsen kunnen eveneens geraakt worden door deze ziekte en vergezeld worden door de metaforische beladenheid.

Levens geraakt door lepra werden door assumpties omtrent melaatsheid gemeden en afgezonderd. De constructie van een isolatieoord was de protectiemaatregel. Het eerst niets betekenend, braakliggend land wordt bewoond door levens die een thuis creëren en een nieuw bestaan verwekten op deze gronden. Niet enkel generaties biologisch geraakt door deze ziekte verwekten een nieuw bestaan op deze landen, generaties na lepra construeerden tevens een leven op deze locaties.

Met andere woorden ondanks de komst van nieuwe technologieën om deze ziekte te bestrijden, worden nog steeds vandaag levens getekend door het signatuur 'lepra'. Deze ziekte blijft zich op een sociale frequentie reproduceren waardoor levens zich niet bewegen naar een bestaan buiten deze kolonies. Tot gevolg willen ze hun toekomsten verzekeren door tevens een eigende kaste te vormen.

1.1.1. Stigma en zijn secundaire winsten

Het stigma dat personen getroffen door lepra ontmoette, is voornamelijk gefabriceerd omtrent gevoelens van besmettelijkheid, onzekerheid en visuele complicaties. Er ontstond een machtige, gevreesde beeldvorming omtrent lepra. Ondanks dit stigma heerst, besloot ik deze personen niet te benaderen als passieve ontvangers. Ik nam de creatie van secundaire winsten waar (Silla 1998).

De revoltes die er woedden werden mede gevoed door regels en een verlangen naar zelfbestuur. Hun verblijf in *the Bethsaida Colony* werd getekend door enkele regels die hun financiële inkomsten in de

weg stonden, namelijk er werd een embargo gesteld op hun bedelambt en dit impliceerde een verbod op het bezitten van bedelkarren.

Tot gevolg werd deze financiële surplus hen ontnomen. Deze regels werden niet geaccepteerd en er onstond een revolte die ze lieten gelden tot aan de overheid. Uiteindelijk stelden ze land ter beschikking en bouwden huizen waarna ze deze gaven aan personen getroffen door lepra, zodat de rust terug kon huizen te *Bethsaïda Colony*.

Met andere woorden is de *Seva Yotthi Colony* een product van de revolte betreffende de eigendomsrechten. Dit leidde tot een kolossale leegloop te *Bethsaïda Colony*. De ene kolonie bloedde, terwijl de andere bloeide.

Dit antwoord was geen verlossend antwoord, generaties die werden verwekt na lepra blijven naamloos achter (Decreus 2013). Vandaag strijden zij voor een bestaan dat wordt erkend en herkend.

1.2. Sociaal besmet

“For Foucault, however, the structures of exclusion built around the figure of the leper persisted, even if the disease disappeared.”

Rod Edmond (2006: 7)

Zoals ik eerder beargumenteerde in dit relaas zijn het voornamelijk levens sociaal getroffen door lepra die mijn pen boetsen en deze pagina's met inkt doordringen. Ook omtrent het opeisen van eigendomsrechten vervullen ze een centraal figuur en een stuwende kracht. Het gedachtegoed betreffende de eigendomsproblematiek kent een verticale transmissie tussen de verschillende generaties heen (Decreus 2013). Zij adopteren tevens strijdige gevoelens en eisen 'baas over eigen huis'. Waarom ook zij deze strijd voeren en het gedachtegoed adopteerden belicht ik in een volgende alinea.

De onzekerheid over de transmissie van lepra draagt bij tot de sociale getroffenheid die ik observeerde in de leprakolonies, *Bethsaïda* en *Seva Yotthi* (Inglis 2013). Enkel personen die getroffen waren door lepra trouwden met andere lotgeloten om een nieuw bestaan te verwekken. Tot gevolg werden de geproduceerde generaties nadien, tevens sociaal geïnfecteerd door het dominante gedachtegoed, waardoor tevens zij veranderde praktijken ontmoetten en adopteerden.

Door de sociale infectie die zich reproduceert en andere generaties besmet, werd de strijd omtrent eigendomsrechten aangewakkerd. Personen getroffen door lepra moesten niet enkel hun eigen bestaan garanderen, toekomst van hun kinderen moesten eveneens verzekerd worden. Eén van de strategieën om deze ambitie te behalen was het opeisen van eigendomsrechten.

Deze sociale getroffenheid laat tevens zijn afdruk achter op praktijken zoals het huwelijk.

1.3. Huwen en vertoeven in de marges

Huwen is één van de thema's die personen getroffen door lepra aankaartten als een centraal gebeuren in hun bestaan. Door dit gebeuren verder te bestuderen en tevens te analyseren, kreeg ik de sleutel naar een rijkdom van informatie omtrent lepra en diens implicaties of complicaties op iemands bestaan.

Ook het huwen en patrilocaliteit bestempelen het protest dat ik waarnam in de *Bethsaïda Colony* en *Seva Yotthi Colony*. Zoals ik mijn argumentatie in dit relaas uiteenzette ontstond er een leprakaste, er onstond een "lepra endogamie" en deze waargenomen elementen dragen bij tot de revolte omtrent eigendomsrechten.

Personen getroffen door lepra verlieten hun eerder geconstrueerde bestaan en verwekten een nieuw leven in urbane scènes, leprakolonies,... Hun eerder huwelijk, hun eerder gezin werd voltooid verleden tijd. Ze ontmoetten nieuwe mensen en baarden nieuwe huwelijken, kinderen,... Dit nieuw bestaan werd enkel

gedeeld met personen die tevens visueel werden geraakt door lepra. Met andere woorden vond er een verwekking van “lepra endogamie” plaats.

Deze huwelijken leidden, in vele gevallen, tot de productie van een nieuwe generatie of nieuwe generaties. Ook zij werden geraakt door de geconstrueerde “lepra endogamie”. Nadat het huwelijk plaatsvond en een koppel werd gevormd, verlaat het meisje haar ouderlijke huis en reist naar het echtelijke huis, tevens in de leprakolonies. Ik ontmoette dit fenomeen en trof een vicieuze cirkel aan. De levens die ze verwekken vinden steeds plaats binnen de grenzen van de leprakolonies die ik ontmoette.

Tot gevolg van dit fenomeen en getransformeerde praktijk, willen ze hun leven en bestaan verzekeren door eigendomsrechten hen eigen te maken. De “lepra endogamie” zet zich, volgens mijn observaties, voort. De cirkel kent geen einde of nooduitgang. Ze verlangen ook niet naar een nooduitgang van deze huwelijkspraktijk. Ze ambieëren om hun bestaan te waarborgen, om de emotionele walm rondom de huizen niet te verliezen.

Zoals ik het hoofdstuk opende, sluit ik het: “*Eigendom ontstaat omdat iemand op een bepaald moment claimt dat een bepaald goed van hem of haar is.*” (Decreus 2013: 64). Op dit moment suggereren, verlangen, eisen, claimen personen getroffen door lepra dat de huizen die werden gecreeërd voor hen, ook van hen zijn. Hun jarenlange aanwezigheid in deze huizen, verantwoordt en wettigt volgens personen getroffen door lepra hun ‘roep’ om het collecteren van eigendomsrechten.

Door eigendomsrechten en de revolte hieromtrent te belichten wil ik duidelijkheid scheppen dat personen getroffen door lepra niet zijn geobserveerd als passieve actoren maar als individuen die over een kracht beschikken (Shelley 2005). “*Foucault argued to the contrary that power is not something that is exchanged, given, or taken back, but rather is exercised and exists only in action.*” (Shelley 2005: 4). Volgens de analyse van Foucault, getuigt Shelley (2005), dat deze macht en kracht, die wordt bezit door personen getroffen door lepra,

anderen beperkt om hen te dwingen binnen een bepaald voorgegeven pad. Dit is precies wat er uiteindelijk gebeurde binnen deze revolte. Aangezien personen getroffen door lepra die resideerden in de *Bethsaïda Colony* de maatregels niet langer accepteerden, grepen ze macht en bundelden ze krachten om in opstand te komen en zelf te regeren over hun levens (Shelley 2005). De controle die ze ontmoetten creëerde deze opstand, mede omdat ze geen passieve actoren zijn maar actieve rollen bekleden. Via deze weg schonken ze nieuwe betekenissen aan concepten zoals ‘zelfwaarde’.

2. AN OPEN ENDING STORY

Alhoewel ikzelf geen bewonderaar of fanatieker ben van verhalen met een open einde, kan ik dit onderzoek en de eigendoms kwestie slechts hier eindigen met een ontzegd afscheid, open voor verder onderzoek. Waarschijnlijk bezit je als lezer nog vele, onbeantwoorde vragen over de eigendomsproblematieken. De antwoorden, reacties, waarnemingen, vragen, observaties gesprekken,... die ik verwerkte is de data waarover ik beschikte.

Met andere woorden werd ikzelf een slachtoffer van het slechts bescheiden drie maanden durend veldwerk. Ik ben iemand die leert, bestudeert en ondervindt. Zo werd ik net als Nigel Barley (1986) gewaar dat dit slechts een eerste ervaring en een eerste aanraking was met pre – fieldwork, fieldwork en post – fieldwork en open vragen onbeantwoord liet.

Several weeks after my return I phoned the friend whose conversation had sent me to the field in the first place.

- ‘Ah, you’re back’
‘Yes.’
- ‘Was it boring?’
‘Yes.’
- ‘Did you get very sick?’
‘Yes.’

- 'Did you bring back notes you can't make head or tail of and forget to ask all the important questions?'
'Yes.'

Nigel Barley (1986: 190)

Enkele elementen hebben nood aan een verdere uitdieping, zoals de eigendomsproblematieken waarmee ik dit relaas afsluit.

Met andere woorden is er nood aan verder graven en spitten binnen dit thema vergezeld door langerdurend veldwerk en door participerende observatie.

De eigendomsrechtenkwesie, die ik bespreek, heeft nood aan verdere uitpluizing maar daarnaast staat dit thema onder constante verandering aangezien deze revolte vandaag geschiedt. *Interessant zou zijn, om over enkele jaren een herwerkte versie te schrijven over de transformaties die mogelijk plaatsvinden in de leprakolonies en zouden deze geografische locaties nog steeds getekend, geschetst worden door de sociale en biologische aanwezigheid van lepra?*

Volgens mijn visie is nieuw, fris antropologisch onderzoek steeds noodzakelijk. Je schrijft binnen een tijd, binnen een plaats en binnen een perspectief. Je onderzoek wordt nooit getekend door een einde, maar door een moment dat ik beslis waar te nemen, te beschrijven en te barricaderen.

EPILOOG

“Beyond”

Writing a Generation Beyond Leprosy...

Akka klonk gejaagd en verhit tijdens een telefoongesprek op 27 december 2012. Ik vroeg haar rustig te blijven, maar ze was wispelturig en ongedurig. Ze moest me dadelijk informeren met hoog nieuws, namelijk Madhu was eindelijk zwanger. Ik feliciteer ze alvast met de genese en verwekking van haar eerste telg. Het telefoontje vergezeld door een heugelijke boodschap zindert na. Mijn gedachten coderen: “Een geallieerde van de nieuwe generatie is op komst...”. Deze gedachte vertoeft in mijn kronkels en ik kan me onmogelijk verlossen van deze gecompileerde blik, na een bescheiden drie maanden veldwerk in de leprakolonies van Armanchella.

Mijn blik werd gedurende mijn periode participerende observatie verleid tot generaties nadien. Mijn sturende aanwezigheid in de leprakolonies, *Seva Yotthi* en *Bethsaïda*, werd tevens toegekend aan geslachten *beyond* lepra. Personen die worden getroffen door deze ziekte, zowel op een sociale frequentie als op een lichamelijke frequentie, percipieer ik in dit werk als actieve *agents* en niet als passieve actoren van hun bestaan. Deze visie hanteer ik omdat ik een creatiekracht waarnam gedurende mijn veldwerk. Tevens observeerde ik bewegingen die revolteren omwille van een dispuut omtrent wettige eigenaars van een leprakolonie te Armanchella geconstrueerd door religieuze, geïnspireerde mensen.

Tijdens deze kennismaking en tevens ontmoeting met generaties voorbij lepra werden enkele centrale thema's aangeraakt gedurende onze gesprekken, roddels, activiteiten,... Deze kwesties, problematieken en disputen schonk ik in deze monografie een verwoording, een vertolking en een stem. Net zoals ik dit werk opende, sluit ik deze monografie af met het onzichtbaar bestaan van generaties voorbij lepra, die sociaal besmet, verwond, geïnfecteerd, geraakt werden door deze metaforisch beladen ziekte. Via dit etnografisch werk ambieer ik bij te dragen tot de visibiliteit van deze

generatie *beyond* lepra die sociaal zijn geraakt en besmet door deze ziekte. Ik belicht hun bestaan door centrale thema's, die zij aanduiden als voorname kwesties, te exposeren en expliciteren in dit werk. De onderwerpen die zij aanduiden, in interactie met mij, als een cruciale gebeurtenis in hun bestaan zijn: de revolterende opstanden omtrent eigendomsrechten en het embargo op bedelen te *Bethsaïda Colony*, een geobserveerde schepping van een nieuwe kaste en een getransformeerd connubium. Zelf voegde ik de metaforische beladenheid van lepra en diens nuanceringen hieraan toe. Andere elementen die werden getekend door een belang behandeld ik bewust niet, omwille van te weinig informatie of interactie met deze respondenten. De monografie die ik je presenteer binnen dit werk kent en erkent zijn beperkingen. Zo had een betere bagage van de taal en een uitvoerigere of uitgebreidere periode van veldwerk een meerwaarde kunnen bieden aan dit onderzoek. Hiernaast moet steeds de significantie van de antropoloog, de persoon en de auteur overwogen worden. Ik ben een kind uit eigen tijd en getuig dit in deze monografie. Daarnaast vrees ik niet voor mijn eigen subjectiviteit maar verantwoord ik mijn analyse door dit persoonlijk signatuur te schetsen en tevens te behandelen.

Ik ontkurkte deze monografie met enkele woorden van Susan Sontag (1991), ik echo in deze epiloog nogmaals de passage die ik consumeer en exposeer bij het openen van dit werk: "*Illness is the night side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged at, least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place.*" (Sontag 1991: 3) Deze dubbele nationaliteit, die Susan Sontag (1991) getuigt, wordt, volgens mijn waarnemingen in de ontmoette leprakolonies, gekarakteriseerd door een reproductie doorheen generaties *beyond*. Nageslachten die werden verwekt en gebarnd door personen die visuele signatuur droegen als een complicatie van lepra, leven en ervaren eveneens het ritme die het bestaan van hun ouders componeerden. Er vond een genese plaats van complexe levensgeschiedenissen gepaard met complexe praktijken die generaties voorbij lepra ontmoeten en tevens adopteren. Ik was een getuige van een verwekking en een baring van

een nieuw bestaan, vergezeld door een *ex*-bestaan, dat werd geschept in de oevers van de samenleving (Biehl 2005).

Met deze perceptie omhels ik het sociale karakter dat lepra eigent. Dit werk is voornamelijk een expositie geconstrueerd door een interactie tussen levens waar lepra op een sociale frequentie resideerde en mij, als persoon met een zelf, als een antropoloog en als een auteur. Door generaties *beyond* lepra een stem te geven in deze monografie, wens ik hen te belichten uit een anoniem bestaan. De naamloze positie die ze bekleden, heeft nood aan een erkenning van hun weefkracht. Dit is mijn bijdrage tot een onderbelicht thema in hedendaags onderzoek.

Uiteindelijk leidde deze lichamelijke en sociale geraaktheid tot de genesis van een nieuwe kaste, een “lepra endogamie” en een revolte omtrent eigenen te *Bethsaïda Colony*. Deze drie ingrediënten bereiden uiteindelijk één harmonisch gerecht, namelijk deze masterproef in het kader van *Master of Science in Sociale en Culturele Antropologie*. De onderwerpen die ik bespreek en waarmee ik deze pagina’s inkleed is geen individuele keuze, maar een collectieve uitspraak, vergezeld door interpretaties van gebeurtenissen en disharmonieën, die kiemt in een interactie en een gezamenlijke baringskracht en verwekkingsmacht van de leprakolonies te Armanchella. Hiernaast besloot ik afzonderlijk om evidenties omtrent lepra en diens metaforische beladenheid te beschrijven en re-nuanceren. Ik hecht aandacht aan de dagelijkse wedergeboorte van lepra en diens kolonies. Deze regeneratie, iedere dag opnieuw, is geen evidentie maar een barendende kracht van levens die het ritme van deze ziekte en tevens geografische locatie bepalen.

Ik streef in deze monografie niet om een volledig lidmaatschap te verantwoorden of te rechtvaardigen. Ik acht volledig lidmaatschap als een utopie waar men naar streeft en verlangt, maar net zoals een horizon is het onaantastbaar. Toch kroop ik voorbij een scherm, ik werd een personage van het dagdagelijks beeld en schouwspel dat plaatsvond in de *Betsaïda Colony*. Uiteindelijk leidde deze intensieve periode van participerende observatie, gepaard gaande met gefabriceerde relaties op een fundament van respect en wederkerige

sympathie, tot dit etnografisch werk beschreven door een pen geklemd in mijn hand. Deze pagina's worden geschreven door een inkt bestaande uit belevenissen, ervaringen, waarnemingen die ik tracht in te kleden. Ondanks mijn pogingen om levensgeschiedenissen een stem te geven, erken en herken ik mijn steeds sturende aanwezigheid en mijn persoonlijk signatuur in dit etnografisch werk.

De thematieken die ik ontmoette en beschrijf in deze monografie zullen doorheen de tijd evolueren en mogelijks verder revolteren, want volgens mijn waarnemingen reikt lepra verder dan enkel een lichamelijke belevens. Deze ziekte affecteert tevens levens *beyond*. Zal deze sociale frequentie van lepra, die ik ontmoette, verder levens en generaties affecteren? Met andere woorden, een vraagstelling over de aanwezigheid van lepra in levens, nageslachten en geografische, beladen locaties die leiden tot een verlangen naar zekerheid en 'eigenen' van woonsten die een emotionele walm dragen gepaard gaande met revolterende klanken. Met een blik naar de toekomst stel ik me vragen over een mogelijk verschiet over generaties die sociaal geraakt worden door lepra. Zullen deze personen en tevens levens zichzelf een bestaan creëren binnen deze sociale geraaktheid? Geconstrueerde strategieën die bijdragen tot het weven van een hechte streng in de vlecht, zullen deze mechanismen zich verder zetten? Zal lepra de blijvende marker zijn van de geografische locaties waar deze regeneraties resideren en kan er een antwoord geformuleerd worden op de revolte omtrent eigendomsrechten? De besluitende vraag van deze monografie is of deze leprakolonies, waarmee ik kennismaakte en zodoende hun baringskracht ontmoette, zullen overleven of doven? Hiernaast stel ik de volgende vraag: "Zal de waargenomen endogamie die bijdraagt tot het verlangen omtrent 'eigenen' een voortbestaan kennen?".

Deze monografie is tevens een genese van nieuwe vragen die ik onbeantwoord achterlaat in het bestaan van de lezer. Door een besluit gekarakteriseerd door het verlangen van nieuwe antwoorden, beklemtoon ik de nood aan steeds bijkomend onderzoek. Deze analyse kiemt in een bevangenheid van tijd, plaats en antropoloog. Fris onderzoek opent nieuwe poorten tot bewustmaking,

verwonderingen en verbazingen die bijdragen tot een verlichting van levens die een onbekend bestaan bekleden.



BIBLIOGRAFIE

Agier, Michel

2011 *Managing The Undesirables: Refugee Camps and Humanitarian Government*. David Fernbach, trans. Cambridge: Polity Press.

Agier, Michel

2009 *Esquisses d'une anthropologie de la ville: lieux, situations, mouvements*. Louvain-la-Neuve: Academia-Bruylant.

Appadurai, Arjun

1988 *Putting Hierarchy in Its Place*. *Cultural Anthropology* 3 (1): 36-49.

Banks, Anna and Stephen P. Banks, eds.

1998 *Fiction & Social Research: By Ice or Fire*, vol. 4: *Ethnographic Alternatives Series*. London: Sage Publications Ltd.

Barley, Nigel

1986 *The Innocent Anthropologist: Notes from a Mud Hut*. London: Penguin Books.

Barth, Fredrik, ed.

1998 [1969] *Ethnic Groups and Boundaries: The Social Organization of Culture Difference*. Illinois: Waveland Press, Inc.

Belting, Hans

2011 [2001] *An Anthropology of Images: Picture – Medium – Body*. Thomas Dunlap, trans. Princeton & Oxford: Princeton University Press.

Biehl, Joao Guilherme

2005 *Vita: life in a zone of social abandonment*. Berkeley: University of California.

Boeckl, Christine M.

2011 [1933] *Images of Leprosy: Disease, Religion, and Politics in European Art*. Truman State University Press.

Butler, Udi

2007 *Embodying oppression: Revolta amongst young people living on the streets of Rio de Janeiro*. In *Livelihoods at the Margins: Surviving in the City*. James Staples, ed. Pp. 53-75. California: Left Coast Press.

Caster, Janet, ed.

2000 Introduction: Cultures of Relatedness. In *Cultures of relatedness: new approaches to the study of kinship*. Pp. 1 – 36. Cambridge: Cambridge University Press.

Caster, Janet

2005 [2004] *After Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press.

Cohen, Anthony P.

2011[1992] *Self – Consious Anthropology*. In *Ethnographic Fieldwork: An Anthropological Reader*, vol 9: Blackwell Anthologies in Social and Cultural Anthropology. Antonius C.G.M. Robben and Jeffrey A. Sluka, eds. Pp. 108 – 119. Oxford: Blackwell Publishing.

Damien Foundation Trust India

2011 Dr. Claire Vellut, Founder – Damien Foundation Trust India, geraadpleegd op 22 april 2013, <http://www.damienfoundation.in/about/>

Das, Veena and Renu Addlakha

2001 *Disability and Domestic Citizenship: Voice, gender, and the Making of the Subject*. *Public Culture* 13 (3): 511-531.

Davis, Charlotte Aull, ed.

2008 [1998] *Reflexive Ethnography*. London and New York: Routledge.

Decreus, Thomas

2013 Indignados en Occupy: metaforen van de hoop. Geraadpleegd op 2 mei 2013, <http://thomasdecreus.wordpress.com/2013/01/02/indignados-en-occupy-metaforen-van-de-hoop/#more-240>

Decreus, Thomas

2013 *Een Paradijs waait uit de Storm: Over markt, democratie en verzet*. Berchem: Uitgeverij EPO.

Devisch, René, ed.

1993 *Weaving the Threads of Life: The Khita Gyn-Eco-Logical Healing Cult Among the Yaka*. Chicago and London: The University of Chicago Press

Devisch, René

2011 What is an Anthropologist? *In The Postcolonial Turn: Re-imagining Anthropology and Africa*. René Devisch and Francis B. Nyamnjoh, eds. Pp. 91 – 117. Bamenda: Langaa Research and Publishing Common Initiative Group.

Douglas, Mary

2010 [1966] *Purity and Danger: An analysis of concept of pollution and taboo*. London and New York: Routledge

Ecks, Stefan and William S. Sax

2005 The Ills of Marginality: New Perspectives on Health in South Asia. *Anthropology & Medicine* 12 (3): 199 – 210.

Eriksen, Thomas Hylland

2010[1995] *Caste and Class*. *In Small Places, Large Issues: An introduction to social and cultural anthropology*. Pp. 150 – 165. London: PlutoPress.

Erickson, Thomas Hylland

2010 [1995] Fieldwork and Ethnography. *In* Small Places, Large Issues. Amit, Vered and Jon P. Mitchell, eds. Pp. 27 – 43. New York: Pluto Books.

Eynikel, Hilde

2002 Spreekuur onder een boom: Lepradokter Frans Hemerijckx 1902-1969. Leuven: Davidsfonds.

Fabian, Johannes

2001 Anthropology with an attitude: Critical Essays. Mieke Bal and Hent de Vries, eds. California: Stanford University Press.

Fabian, Johannes

1990 Presence and Representation: The Other and Anthropological Writing. *Critical Inquiry* 16 (4): 753-772.

Fanon, Franz

2008[1952] Black Skin, White Mask. Richard Philcox ,trans. New York: Grove Press.

Fox, Robin

1971[1967] Kinship and Marriage: an anthropological perspective. England: Penguin Books.

Freire, Paulo

1993 Pedagogy of the oppressed. London: Penguin Books.

Geertz, Clifford

1993 [1973] Thick Description: Toward an Interpretative Theory of Culture. *In* The Interpretation of Cultures. New York: Basic Books, Inc.

Geertz, Clifford

1988 Being There: Anthropology and the scene of writing. *In* Works and Lives: the anthropologist as author. Pp. 1 – 25. Cambridge: Polity Press.

Geertz, Clifford

1988 I-Witnessing: Malinowski's Children. *In Works and Lives: the anthropologist as author*. Pp. 73 – 102. Cambridge: Polity Press.

Geertz, Clifford

1988 Being Here: Whose Life is it Anyway? *In Works and Lives: the anthropologist as author*. Pp. 129 – 153. Cambridge: Polity Press.

Godelier, Maurice

2011 Introduction. *In The metamorphoses of kinship*. Pp. 1 – 22. London: Verso.

Gofmann, Erving

1971 [1963] Voorwoord. *In Stigma, gedachten over leven met een geschonden identiteit*. M. Kamphuis en H.G. Ras met A.J.M. van Tienen, eds. Agaath van Ree, trans. Pp. 7. Deventer: Van Loghum Slaterus.

Gupta, Akhil and James Ferguson, eds.

2001 Culture, Power, Place: Ethnography at the End of an Era. *In Culture, Power, Place: Explorations in Critical Anthropology*. Pp. 1 - 29. Durham and London: Duke University Press.

Hirschauer, Stefan

2006 Putting things into words. Ethnographic description and the silence of the social. *Human Studies* 29 (4): 413-441.

Inglis, Kerri A.

2013 Ma'i Lepera: Disease and Displacement in Nineteenth – Century Hawai'i. Honolulu: University of Hawai'i Press.

Ingold, Tim

2007 Writing texts, reading materials. A response to my critics. *Archaeological dialogues* 14 (1): 31 – 38.

Janzen, John M.

1987 *Review of Se Recréer Femme: Manipulation Sémantique d'une Situation d'Infécondité Chez les Yaka du Zaire*. *Medical Anthropology Quarterly* 1 (2): 214 – 215.

Kaur, Harvinder and Wim Van Brakel

2002 Is beggary a chosen profession among people living in a 'leprosy colony'? *Leprosy Review* (73): 334-345.

Kitchin, Rob

1998 'Out of Place', 'Knowing One's Place': Space, power and the exclusion of disabled people. *Disability & Society* 13 (3): 343-356.

Kleinman, Arthur

2000 [1997] *The Violences of Everyday Life: The Multiple Forms and Dynamics of Social Violence*. In *Violence and Subjectivity*. Veena Das, Arthur Kleinman with Mamphela Ramphele and Pamela Reynolds, eds. Pp. 226 – 241. Los Angeles: University of California Press.

Lambert, Helen

2000 *Sentiment and Substance in North Indian Forms of Relatedness*. In *Cultures of Relatedness: New approaches to the study of kinship*. Carsten, Janet, eds. Pp. 73 – 89. Cambridge: Cambridge University Press.

Lévi – Strauss, Claude

1969 [1949] *The Elementary Structures of Kinship*. Bell, James Harle with John Richard von Strumer and Rodney Needham, trans. Rodney Needham, ed. London: Eyere & Spottiswoode.

Lock, Margaret

1993 *Cultivating The Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge*. *Annual Review Anthropology* (22): 133 – 55.

Martin, Fabienne

2011 *Reconstruire de commun: Les créations sociales des lépreux en Inde*. Paris: éditions de la maison des sciences de l'homme.

Marx, Edward

2004 *Everybody's Anima: Sarojini Naidu*. In *The Idea of A Colony: Cross-culturalism in Modern Poetry*. Pp. 59. Toronto: University of Toronto Press.

Mauss, Marcel

1970[1950] *Gifts and the Obligation to Return Gifts*. In *The Gift: Forms and Functions of Exchange in Archaic Societies*. Pp. 6 – 17. Ian Cunnison, trans. London: Lowe and Brydone Ltd.

Middleton, Karen

1996 *Review of Weaving the Threads of Life. The Khita Gyn-Eco-Logical Healing Cult among the Yaka by René Devisch*. *Journal of Southern African Studies, Special Issue: State and Development* 22 (1): 182 – 184.

Mines, Diane P.

2009 *Caste in India: Key Issues in Asian Studies*. Lucien Ellington, ed. Ann Arbor: Association for Asian Studies, Inc.

Michailakis, Dimitri

2003 *The Systems Theory Concepts of Disability: one is not born disabled person, one is observed to be one*. *Disability and Society* 18 (2): 209-229.

Morris, Rosalind, C.

1995 *ALL MADE UP: Performance Theory and the New Anthropology of Sex and Gender*. *Annual Review Anthropology* (24): 567 – 592.

Navon, Liora

1996 Internal Exclusion of Leprosy Sufferers: Dual Ambivalence and Its Theoretical Implications. *Qualitative Sociology* 19 (4): 453 – 469.

Okely, Judith and Helen Callaway, eds.

1992 Preface. *In Anthropology and Autobiography*. Pp. xi – xiv. London: Routledge.

Okely, Judith

1992 Anthropology and autobiography: Participatory experience and embodied knowledge. *In Anthropology and Autobiography* . Pp. 1 – 28. London: Routledge.

Pallasmaa, Juhani, ed.

2009 The thinking hand: existential and embodied wisdom in architecture, vol 3: Architectural Design Primer. Wiley.

Perlman, Janice

2009 Favela: Four decades of living on the edge in Rio de Janeiro. Oxford: Oxford University Press.

Poestges, Heide

2011 Leprosy, the key to another kingdom. *Leprosy review* (82): 155-167.

Powdermaker, Hortense

2011[1967] A Woman Going Native. *In Ethnographic Fieldwork: An Anthropological Reader*, vol 9: Blackwell Anthologies in Social and Cultural Anthropology. Antonius C.G.M. Robben and Jeffrey A. Sluka, eds. Pp. 65 – 75. Oxford: Blackwell Publishing.

Rafferty, Joy

2005 Curing the stigma of leprosy. *Leprosy Review* (76): 119-126.

Rao, Anupama

2009 Preface. *In The Caste Question: Dalits and the Politics of Modern India*. Pp. Xi – xiv. London: University of California, Ltd.

Rao, Anupama

2009 Introduction. *In The Caste Question: Dalits and the Politics of Modern India*. Pp 1 – 36. London: University of California, Ltd.

Roa, Anupama

2009 The Problem of Caste Property. *In The Caste Question: Dalits and the Politics of Modern India*. Pp. 81 – 117. London: University of California, Ltd.

Roa, Anupama

2009 The Sexual Politics of Caste. *In In The Caste Question: Dalits and the Politics of Modern India*. Pp. 217 - 240. London: University of California, Ltd.

Rod, Edmond

2009 Leprosy and empire: a medical and cultural history. Cambridge: Cambridge University Press.

Roy, Arundhati

2002 [1997] *The God of Small Things*. India: Penguin Books.

Said, Edward

1978 *Orientalism*. London: Routledge & Kegan Paul.

Salles, Walter

2005 *The Motorcycle Diaries*.

Scott, Robert A.

1991 [1935] *The Making of Blind Men: A Study of Adult Socialization*. London: Transaction Publishers.

Scott, James

1992 Domination, Acting, and Fantasy. *In* The Paths to Domination, Resistance and Terror. Nordstorm, Carolyn and JoAnn Martin, eds. Pp. 55 – 83. Berkeley: University of California Press.

Silla, Eric

1998 People Are Not The Same: Leprosy and Identity in Twentieth-Century Mali. *Social History of African Series*. Allen Isaacman and Jean Allman, eds. Oxford: James Currey Ltd.

Sontag, Susan

1991 [1977] *Illness as Metaphor & Aids and its Metaphors*. London: Penguin Books

Staples, James

2011 Nuancing ‘leprosy stigma’ through ethnographic biography in South India. *Leprosy Review* (82): 109-123.

Staples, James

2011 Interrogating leprosy ‘stigma’: why qualitative insights are vital. *Leprosy Review* (82): 91-97.

Staples, James

2007 *Peculiar People, Amazing Lives: Leprosy, Social Exclusion and Community Making in South India*. New Delhi: Orient Longman Private Limited.

Staples, James, ed.

2007 Begging questions: Leprosy and alms collection in Mumbai. *In* *Livelihoods at the margins: surviving the city*. Pp. 163 – 186. California: Left Coast Press Inc.

Staples, James, ed.

2007 Introduction: Livelihoods at the margins. *In* *Livelihoods at the margins: surviving the city*. Pp. 9 – 30. California: Left Coast Press Inc.

Staples, James

2003 Disguise, Revelation and Copyright: Disassembling the South Indian Leper. *Royal Anthropological Institute N.S.* (9): 295-315.

Staples, James

2004 Delineating Disease: Self-management of Leprosy Identities in South India. *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness* 23 (1): 69-88.

Staples, James

2005 Becoming a man: Personhood and masculinity in a south Indian leprosy colony. *Contributions to Indian Sociology* 39 (2): 279-305.

Stone, Linda, ed.

2001 Introduction: New Theoretical Implications of New Directions in Anthropological Kinship. *In* *New directions in anthropological kinship*. Pp. 1 – 20. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

The International Federation of Anti-Leprosy Associations

2012 Recipients of 2011 International Gandhi Awards, geraadpleegd op 25 april 2013, <http://www.ilep.org.uk/news-events/article/recipients-of-2011-international-gandhi-awards-634/>

Tremain, Shelley, ed.

2005 Foucault, Governmentality, and Critical Disability Theory. *In* *Foucault and the government of disability*. Pp. 1 – 24. Ann Arbor (Mich.): University of Michigan Press.

Tjora, Aksel H.

2006 Writing small discoveries: an exploration of fresh observers' observations. *Qualitative Research* 6 (4): 429-451.

Turner, Terence

1995 Social Body and Embodied Subject: Bodiliness, Subjectivity, and Sociality among the Kayapo. *Cultural Anthropology* 10 (2): 143-170.

Turner, Victor

1974 *Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites of Passage. In The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu ritual.* Pp. 93 – 111. Ithaca: Cornell university press.

Van Maanen, John

1988 *Tales of the Field: On Writing Ethnography.* Chicago and London: The University of Chicago Press.

World Health Organization

2011 *Leprosy Today – Leprosy Elimination*, geraadpleegd op 16 april 2013, <http://www.who.int/lep/en/>

World Health Organization

2013 *Leprosy: the disease*, geraadpleegd op 16 april 2013, <http://www.who.int/lep/leprosy/en/index.html>

World Health Organization

2013 *Transmission of leprosy*, geraadpleegd op 16 april 2013, <http://www.who.int/lep/transmission/en/index.html>

World Health Organization

2012 *Factsheet N° 101: Leprosy*, geraadpleegd op 16 april 2013, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.htm>

1

GLOSSARIUM

“*Amma*” : Betekent moeder, deze term wordt tevens gebruikt als een teken van respect indien iemand ouder is dan jij en leeftijdsgezien je moeder zou kunnen zijn.

“*Andhra Pradesh*” : Andhra Pradesh is een deelstaat van India. Deze staat ligt Zuidelijk, daarnaast bestaat teven Uttar Pradesh. Een tegenhanger in het Noorden van India. De hoofdstad van dit deelgebied in India is Hyderabad (Zie bijlage 2).

“*Akka*” : Dit woord verwijst naar de ‘oudste zus’. Toch is dit woord erg geladen volgens mijn bevindingen. Iemand die enkele jaren ouder is en je respect verdient spreek je tevens aan met deze term. Het is niet enkel een term gebruikt voor het benoemen van biologische relaties, maar tevens een concept dat sociale relaties beheert en construeert.

“*Autorickshaws*” : Publiek transport, dit is een driewieler die mensen transporteert. Slechts een geringe hoeveelheid tegenover ander publiek transport. Deze *autorickshaws* worden gekarakteriseerd door een gele en zwarte kleur. Meeste bestuurders die ik ontmoette plaatsen tevens een persoonlijke noot en personaliseren deze vervoersmiddelen. (Zie bijlage 3)

“*Awa*” : Deze term verwijst naar grootmoeder. Als je een oudere vrouw ontmoet is het tevens een teken van respect om haar aan te spreken met *Awa*.

“*Big Mother*” : Verwijst naar de eerste vrouw van een echtgenoot. Zij zal voor alle kinderen van deze man ‘*Big Mother*’ zijn. Ook indien deze kinderen geen biologisch afstammende kinderen van haar zijn.

“*Brahmanen*” : Door respondenten benoemd tot de hoogste en regerende kaste.

“*Butto*” : Een rode stip die wordt gekleefd of gekleurd op je huid. Voornamelijk tussen je twee wenkbrauwen in, dit betekent dat er iets op je lichaam staat beschreven. Toch zijn er verschillen. Wanneer men spreekt over *patcha* gaat het om groene tatoeages die geplaatst worden op de onderarm wanneer iemand sterft die hen dierbaar is.

“*Curry*” : Gerechten die worden gegeten bij de rijst, zijn *currys*. Deze kunnen verschillende ingrediënten bevatten: eieren, *lady’s fingers*, kip, vlees, vis,...

“*Chennai*” : Een metropool in het Zuiden van India. Deze stad wordt tevens Madras genoemd.

“*Delhi*” : Een metropool ten Noorden van India.

“*Dress (Salvar Kameez)*” : Deze term verwijst naar kleding. Meerbepaald een lange blouse, een losse broek vergezeld door een sjaaltje ook wel *païta* genoemd in het Telugu, op de foto die ik voeg bij bijlage 4, zie je mij in een *dress*. Eens getrouwd dragen vrouwen dit zelden tot niet meer. (bijlage 4)

“*Father*” : De priester in *Bethsàida Rehabilitation Centre* werd aangesproken met “*Father*”.

“*Fair and Lovely*” : De slogan van een reclamecampagne die cosmetische producten verkoopt om de huid enkele tinten lichter te maken.

“*Gorintaku*” : Een brouwsel gemaakt uit bepaalde bladeren van een struik en andere bestanddelen die het drekkerige mengsel aanvullen. Deze mengelmoes wordt nadien, net als *henna*, op handen en voeten aangebracht. Meestal wordt het eerste kootje van vingers en duim hierdoor ingekleurd. Daarnaast plaatsen ze een cirkel in het midden van je hand. (Zie bijlage 5)

“*Gondu – Gondu*” : Dit verwijst naar een kaal hoofd.

“*Ledo*” : *Ledo* verwijst naar niet of geen.

“*Nellore*” : Een stad en tevens een district in Andhra Pradesh.

“*Masala*” : Een kruidenmengeling die wordt gebruikt bij het koken.

“*Molokai*” : Een eiland gelegen te Hawaï. Deze geografische locatie werd getekend door de afzondering van personen getroffen door lepra en Pater Damiaans diens verblijf.

“*Muggu*” : Volgens respondenten zijn mieren heilige dieren in India waardoor deze werden voorzien van voeding door de bevolking. Eén van de strategieën die mieren voedde is *muggu*. Deze prachtige tekeningen vind je aan ieders deur in de leprakolonies van Armanchella. Op heden worden deze tekeningen gemaakt met krijt. Vrouwen zijn dagelijks bezig om deze tekeningen zo prachtig mogelijk neer te zetten voor hun deur, dit straalt volgens hen iets uit naar de blik van het oog dat deze tekeningen ontmoet. Hiernaast houden ze boeken bij van schetsen die mogelijks gebruikt kunnen worden. (Zie bijlage 6: verschillende foto's die de productie van deze kunst laten zien en het uiteindelijke werk.)

“*Mumbai*” : Een metropool in India. Mumbai wordt tevens aangesproken met de naam, Bombay. Gedurende mijn veldwerk werd voornamelijk gesproken over Bombay, de naam Mumbai werd niet of zelden gebruikt.

“*Païta (Tsjunni)*” : Een sjaal behorende bij je *dress*. Deze sjaal sla je over je twee schouders heen. De uiteinden ontmoeten elkaar los op je rug. Waardoor de voorkant van je lichaam steeds bedekt is. (Zie bijlage 4)

“*Pancham*” : Verwijst naar pikante voeding.

“*Punjabi*” : Een gebied in het noorden van India.

“*Rapur*” : Rapur is een klein dorp binnen Nellore, Andhra Pradesh.

“*Reddy*” : In het Zuiden van India bekleden *Reddy's* een voornamelijk positie in de maatschappij. Gedurende levensgeschiedenissen en coversaties kwam deze naam naar boven als een kaste die regeert en beheerst.

“*Roepies*” : Roepies, meerbepaald Indische roepies. Dit is de munteenheid in India, de biljetten worden steeds vergezeld door het hoofd van Gandhi. (Zie bijlage 7)

“*Small Mother*” : Dit is een andere vrouw van de echtgenoot, maar niet de eerste vrouw. Zij zal de rol bekleden van ‘*small mother*’ voor haar kinderen (biologisch).

“*Soap – Soak – Oil*” : Een methode gebruikt ter preventie van kwetsuren en ulcers. Deze aanpak werd via patiënteneducatie aan personen getroffen door lepra aangeleerd. De handeling houdt in dat de persoon getroffen door lepra eerst zijn voeten laat weken in koud water, waarna de voeten worden ingezeept. Nadien worden deze voeten geschuurd met een steen. Vervolgens worden de voeten weer geweekt in het water, waarna als laatste stap deze voeten worden geoliëd. Deze tactiek, zou patiënten tevens bewuster moeten maken van mogelijke verwondingen aan hun voeten.

“*Tata*” : *Tata* was een *inside joke*. Het betekent grootvader in Telugu. Hij was te jong om een grootvader te zijn waardoor dit een grap was, maar tegelijkertijd was deze grap geladen door een getuigenis van een sociale relatie.

“*Telugu*” : Een taal voornamelijk gesproken in het gebied, Andhra Pradesh, waar ik verbleef.

“*The Sisters of Sint – Anne*” : De congregatie die de leiding nam over *Bethsaida Rehabilitation Centre*.

“*Tsjinli*” : Betekent kleine zus, maar goede vriendinnen kunnen tevens hun jongere vriendinnen aanspreken met deze term.

“*Tsjira (Sari)*” : *Sari* is een woord afkomstig uit het Hindi. In Andhra Pradesh verwijzen ze naar deze kleding met *Tsjira*. Een *tsjira* bestaat maar liefst uit zes meter stof. Niet enkel de stof bekleed je lichaam. Onder deze zesmeterlange textiellap bevindt zich een blouse die je schouders en tevens de helft van je bovenarm bekleeden tot onder je borsten. Je buik blijft naakt achter en wordt nadien bekleed door de stof. Daarnaast draag je onder deze stof een rok, waar je tevens het weefsel aan kan vastpinnen. (Zie bijlage 4)

“*Wesakka*” : Zie *akka*. *Wesakka* is een samenstelling van Wesley en *akka*. Dit resulteerde in *Wesakka*.

BIJLAGE 1: VAAGHEID OVER MELAATSHEID

Lepra of *Hansen's Disease* is een ziekte vergezeld door een lage infectiegraad (Edmond 2006: Inglis 2013). Toch provoceerde en verwekte deze kwaal meermaals gevoelens van antipathie, aversie, afkeer, vrees en angst (Edmond 2006: Douglas 2010). “ ‘*Leper*’, in particular, has many possible inflections ranging through rejection, fear and abuse to pity and sympathy.” (Edmond 2006: 17). Zelfs de medisch geschoolde dokter Frans Hemerijcks, gespecialiseerd in lepra, werd slachtoffer van de metaforische beladenheid van deze term en vreesde voor de veiligheid van zijn kinderen (Eynikel 2002; Sontag 2002). Tot gevolg creëerde hij een ruimte waar hij zichzelf reinigde voor hij het huis, waar zijn kinderen en echtgenoot woonden, betrad (Eynikel 2002).

“Horror and pity have, to varying degrees, always co-existed in tension with each other, one requiring the leper to be removed ‘without the camp’, the other prompting those who are clean to go and live with and tend the unclean. And even these antitheses are less absolute than might at first seem. The Old Testament injunction to diagnose and expel the leprous did not rule out the possibility of recovery and return. And the modern missionary-led attempts to care for and protect the leper typically involved forms of segregation that amounted to an incommutable life sentence.”

Rod Edmond (2006: 9)

Rod Edmond (2006) start zijn boek, *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History*, met een exploratie waar deze gevoelens hun grondslag terugvinden. Daarnaast exposeert hij tevens reacties van de omgeving, zoals de vorming van de leprakolonies op afgelegen plaatsen, die dienden als een profylaxis. Met andere woorden afgelegen geografische locaties die worden benoemd tot

*wastelands*⁶⁵. Via deze relocatie van personen die getroffen werden door deze ziekte ontstond er een protectiemaatregel die werd gekarakteriseerd door segregatie en afzondering (Edmond 2006). Volgens Foucault in het boek van Rod Edmond (2006) blijven deze isolatiemaatregelen aanwezig, zelfs wanneer de ziekte dooft⁶⁶.

Tot op heden doven de leprakolonies niet uit, mede door de sociale infectiegraad van lepra. Toch observeer ik een dalende prevalentie van deze ziekte. In 2012 observeerde *The World Health Organization* dat er zo'n 182.000 personen werden getroffen door deze ziekte, voornamelijk in de continenten Azië en Afrika. Mede door de multidrugstherapieën - die sinds 1995 gratis zijn dankzij *the World Health Organization* - en educatie omtrent preventie van *disability*, daalt de morbiditeit. (World Health Organization 2012)

Daarnaast blijkt uit onderzoek slechts 5% vatbaar te zijn voor het bacil dat deze ziekte veroorzaakt. De precieze oorzaak is tot op heden onbekend. Uit onderzoek van *the World Health Organization* blijkt dat deze ziekte geen hoge infectiegraad bezit. De ziekte, bezit een kleine kans, dat het kan overgedragen worden via druppels, uit de neus of mond, van onbehandelde gevallen enkel en alleen indien er een frequent en nauw contact is.

Het bacil dat deze chronische ziekte veroorzaakt is het *Mycobacterium leprae*. Deze bacil veroorzaakt vlekken op de huid en een aantasting van de perifere zenuwen⁶⁷. Voornamelijk de schade aan de perifere zenuwen leidt tot complicaties. Indien de ziekte

⁶⁵ *Wasteland*, die volgens mijn argumentaties en bevindingen een nieuwe betekenis toegekend krijgt door de bewoners. Namelijk een geografisch oord benoemd tot thuis of *homeland*.

⁶⁶ Gedurende mijn veldwerk kwam ik deze observaties tegen.

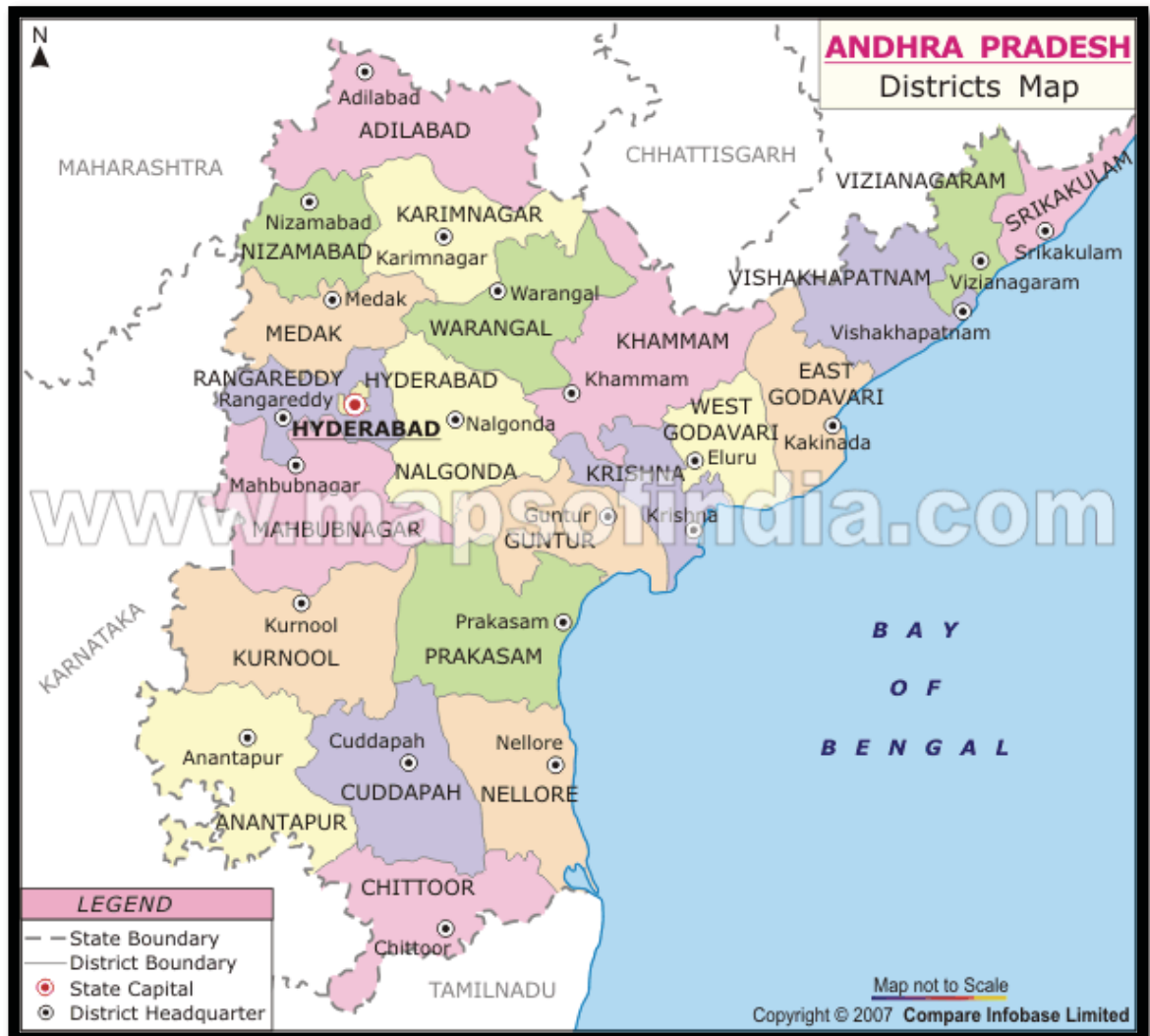
⁶⁷ Tijdens mijn verblijf in het project, gesteund door *Damien Foundation Trust India*, maakten ze me erop attent dat huidvlekken tevens verwijzen naar andere aandoeningen, waardoor een diagnose enkel en alleen op deze visuele symptomen vaak incorrect blijkt te zijn. Omwille van deze reden, wordt een palpatie van de zenuwen geëist. Enkel via deze weg kunnen ze lepra insluiten of uitsluiten als diagnose.

onbehandeld blijft kan deze leiden tot intense en permanente schade van de huid, de zenuwen, de ledematen en ogen. Omwille van deze reden zijn educatieve programma's zeer belangrijk om patiënten te motiveren hun behandeling en dagelijkse verzorging verder te zetten.

Door de aantasting van de perifere zenuwen kunnen er complicaties optreden. Dit in combinatie met het niet uitvoeren van dagdagelijkse verzorging veroorzaakt visuele kenmerken die hun lichaam en sociale interactie markeren. Zo zullen personen getroffen door deze chronische ziekte een bijvoorbeeld het gevoel in voeten of handen verliezen. Wanneer ze de patiënteneducatie niet nauw volgen, kan dit uiteindelijk leiden tot infecties en ulcers. Dit resulteert in sommige onbehandelde gevallen in het verlies van de anatomische structuur van het lichaam. Op dat moment wordt lepra een visuele marker en leiden ze onder de sociale sancties die de samenleving vooropstelt.

Een effectieve behandeling voor deze ziekte werd, volgens *World Health Organization* (2012), pas ontwikkeld in 1981. Op dat moment hadden velen geen toegang tot deze therapie, daarom zo'n veertienjaar later maakten ze deze multidrugstherapie gratis. Slechts in 1995 werd deze therapie voor ieder toegankelijk. Tot gevolg zijn er vele onbehandelde gevallen die lijden onder de consequenties en complicatie van deze ziekte. De vraag die ons rest is, wanneer deze ziekte wordt uitgeschakeld de sociale consequentie en de sociale contaminatie tevens doven.

BIJLAGE 2: “GEOGRAFISCHE LOCATIE”



*Bron: A Brief “On the profile of Andhra Pradesh”,
<http://msmehyd.ap.nic.in/A%20Brief%20Profile%20of%20Andhra%20Pradesh.htm>*

BIJLAGE 3: “AUTORICKSHAW”



BIJLAGE 4: “KLEDING”



BIJLAGE 5: “GORINTAKU”



BIJLAGE 6: “MUGGU”



BIJLAGE 7: “ROEPIES”



