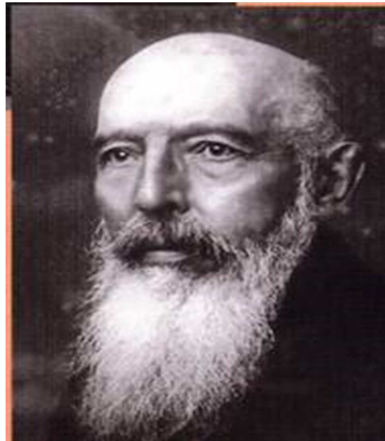


ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

Η ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΗΣ ΛΕΠΡΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ



ΕΠΟΠΤΡΙΑ: ΚΟΥΡΚΟΥΤΑ ΛΑΜΠΡΙΝΗ

ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ: ΚΟΥΤΟΝΙΔΟΥ ΔΕΣΠΟΙΝΑ
ΠΑΝΤΕΛΙΑΔΟΥ ΛΑΜΠΡΙΑΝΑ-ΑΓΑΠΗ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2009

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	<u>ΣΕΛΙΔΕΣ</u>
<u>ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ</u>	1-2
<u>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</u>	3
<u>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</u>	4-6
<u>ΙΑΤΡΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΛΕΠΡΑΣ</u>	
• <u>Ορισμός</u>	7
• <u>Αιτιολογία</u>	7-8
• <u>Μορφές</u>	8
• <u>Παθολογική ανατομική</u>	8-9
• <u>Κλινικά χαρακτηριστικά</u>	9-14
• <u>Διάγνωση</u>	14
• <u>Θεραπεία</u>	14-16
• <u>Προφύλαξη</u>	16
• <u>Στατιστικά στοιχεία</u>	16-19
<u>ΠΩΣ ΕΦΤΑΣΕ Η ΛΕΠΡΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ</u>	20-21
<u>Η ΛΕΠΡΑ ΣΤΙΣ ΘΕΟΚΡΑΤΙΚΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΕΣ</u>	22-24
<u>Η ΛΕΠΡΑ ΣΤΟΝ ΜΕΣΑΙΩΝΑ(10^{ος}-14^{ος} αιώνας)</u>	28-30
<u>Η ΛΕΠΡΑ ΑΠΟ ΤΑ ΤΕΛΗ ΤΟΥ ΜΕΣΑΙΩΝΑ</u>	31-35
<u>Η ΛΕΠΡΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΡΩΙΜΗ ΝΕΩΤΕΡΗ ΕΠΟΧΗ(15^{ος}-17^{ος} αιώνας)</u>	36-37
<u>ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΕΡΙΘΩΡΙΟΠΟΙΗΣΗ ΛΕΠΡΩΝ ΚΑΤΑ ΤΟΝ 19^ο-20^ο ΑΙΩΝΑ</u>	37-50
<u>Η ΛΕΠΡΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΟΘΩΜΑΝΙΚΗ ΑΥΤΟΚΡΑΤΟΡΙΑ</u>	37-50

<u>Η ΛΕΠΡΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΚΡΗΤΙΚΗ ΠΟΛΙΤΕΙΑ</u>	<u>51-59</u>
• <u>Το λεπροκομείο της Σπιναλόγκας(1903-1957) ως παράδειγμα αντιμετώπισης της ασθένειας</u>	<u>59-68</u>
• <u>Η ιδιαιτερότητα του λεπροκομείου Σπιναλόγκας</u>	<u>69-70</u>
• <u>Αντίσταση, Εγκλεισμός και Κοινωνικός Στιγματισμός</u>	<u>71-75</u>
<u>Η ΛΟΓΟΤΕΧΝΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΛΕΠΡΑ</u>	<u>76-78</u>
<u>ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΚΑΤΑ ΤΗΣ ΛΕΠΡΑΣ</u>	<u>78</u>
<u>ΠΟΥ ΖΟΥΝ ΟΙ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟΙ ΧΑΝΣΕΝΙΚΟΙ ΤΗΣ</u>	
<u>ΕΛΛΑΔΑΣ</u>	<u>79-81</u>
<u>ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΥΣΑΣ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ</u>	
<u>ΑΣΘΕΝΟΥΣ</u>	<u>82-86</u>
<u>ΕΠΙΛΟΓΟΣ</u>	<u>87-89</u>
<u>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</u>	<u>90-93</u>

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία αποτελεί μια προσπάθεια καταγραφής της ιστορίας της λέπρας στην Ελλάδα από την αρχαιότητα μέχρι τις μέρες μας. Η λέπρα ή νόσος του Hansen είναι ένα νόσημα που έχει διανύσει μια εξαιρετικά μεγάλη διαδρομή ανά τους αιώνες και η οποία έχει ταυτιστεί με εικόνες παραμόρφωσης, επικινδυνότητας και εκτοπισμού.

Η εργασία περιλαμβάνει επίσημες ιατρικές απόψεις και στατιστικά δεδομένα σχετικά με την λέπρα όπως αυτά προκύπτουν από ιατρικά εγχειρίδια, περιοδικά και διαδικτυακούς τόπους. Επίσης, εξετάζονται οι θεωρίες για την ασθένεια, το στίγμα και το σώμα για να καταδειχθεί το θεωρητικό πλαίσιο στο οποίο τοποθετείται η συζήτηση της υπό εξέταση περίπτωσης και για να αναδειχθούν οι διαφορές ανάμεσα στις επιμέρους θεωρήσεις γύρω από αυτά τα ζητήματα.

Με βάση τα υπάρχοντα στοιχεία, στηρίζουμε την ερευνητική υπόθεση πως δεν ήταν τελικά ο 'υψηλός' βαθμός επικινδυνότητας των φορέων της ασθένειας και ο κίνδυνος της μόλυνσης του 'υγιούς' πληθυσμού που ιστορικά οδήγησαν σε πρακτικές κοινωνικής απομόνωσης και στιγματισμού των λεπρών.

Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να αποτελέσει χρήσιμο βοήθημα σε όσους ενδιαφέρονται για την ιατρική και την ιστορική επιστήμη.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ως ιστορία ορίζεται η μελέτη του παρελθόντος της ανθρωπότητας, δηλαδή των γεγονότων και των αιτιών που τα προκάλεσαν και των γενικών νόμων της ιστορικής εξέλιξης. Αυτά περιλαμβάνουν την έρευνα των τάσεων της κοινωνίας σε διάφορες περιόδους, τη μελέτη των οικονομικών συνθηκών, την εξέλιξη του πολιτισμού ή της τέχνης και τα αίτια των πολέμων. Οι πηγές της ιστορίας είναι τα βιβλία, τα συγγράμματα και τα κείμενα που διασώθηκαν. Πολλά από αυτά έχουν παλαιότητα πάνω από 2005 χρόνια. Το θέμα της ιστορίας της λέπρας έχει τις δικές του πηγές.

Η λέπρα ή αλλιώς νόσος του Hansen είναι μια από τις μακροβιότερες ασθένειες, η οποία είχε πάρει κατά την περίοδο της αρχαιότητας και κατά τον 12^ο αιώνα την μορφή επιδημίας. Ήταν για χρόνια εκτός από ανίατη, θανατηφόρο ασθένεια, κοινωνικό στίγμα και όνειδος για τους ανθρώπους που έφεραν έναν <χανσενικό> ανάμεσα στα μέλη της οικογενείας. Αναφέρεται δε σε διάφορες Ανατολικές θρησκείες ως <μάστιγα και τιμωρία θεού> που επιβάλλεται στους αμαρτωλούς ανθρώπους για παραδειγματισμό.

Το έτος 1873 ο Νορβηγός γιατρός Gerhard Hansen (1841-1912) ανακάλυψε το βακτήριο που προκαλεί τη νόσο της λέπρας (*Mycobacterium leprae*). Με τον εντοπισμό του βακτηρίου ξεχάστηκαν όλες οι μεταφυσικές ερμηνείες και οι γιατροί επιδόθηκαν στην παρασκευή φαρμάκων για την καταπολέμησή του.

Η παρούσα μελέτη χρησιμοποιεί το όνομα *λέπρα* αντί εκείνο της *νόσου του Hansen*, αφενός διότι στην περίοδο που συζητάμε αυτός είναι ο κυρίαρχος όρος στην ιατρική και την κοινωνική συζήτηση, αφετέρου διότι η λέξη *λέπρα* παραπέμπει πολύ περισσότερο στα κοινωνικά ερμηνευτικά σχήματα και τις πρακτικές απομόνωσης από την επίσημη ονομασία της. Η

ονομασία νόσος του Hansen χρησιμοποιήθηκε εκτενώς, τουλάχιστον στην Ελλάδα, μετά τη δεκαετία του 1960. Όπως, θα τονίσουμε παρακάτω, η χρήση του όρου νόσος δεν είναι καθόλου τυχαία ή 'ουδέτερη', καθώς παραπέμπει σε μια πολύ συγκεκριμένη θεώρηση και πρακτική αντιμετώπιση του φαινομένου της υγείας και της ασθένειας, το οποίο η παρούσα εργασία θεωρεί ότι διαμεσολαβείτε από ιστορικό-κοινωνικές και πολιτιστικές πρακτικές και συγκυρίες. Επίσης, η χρήση του όρου νόσος σηματοδοτεί την Ιατρική στροφή στην αντιμετώπιση της ασθένειας, δηλαδή τη σχεδόν αποκλειστική της εκχώρηση στην αρμοδιότητα των ιατρών και των επαγγελματιών της υγείας. Η εμπειρική ισχύς της παραπάνω πρότασης επιβεβαιώνεται από το κλείσιμο του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας και των υπόλοιπων Λεπροκομείων (Χίος, Σάμος), τα οποία ήταν χώροι όπου συνυπήρχαν η σχετική ελευθερία, κίνησης των ασθενών, ο εγκλεισμός, η ιατρική, η αστυνομία και η φιλανθρωπία. Στους χώρους αυτούς, ο ιατρικός λόγος και οι ιατρικές πρακτικές κυριαρχούσαν κυρίως ως επιβεβαίωση και επικύρωση της επικινδυνότητας της ασθένειας και πολύ λιγότερο ως θεραπευτικές παραβάσεις. Αντίθετα, φαίνεται ότι ήταν κυρίως οι οικονομικές, κοινωνικές και πολιτισμικές αλλαγές, οι οποίες συντελέστηκαν στην Ευρώπη μετά το τέλος του Μεσαίωνα, και στην Ελλάδα από τα μέσα του 19^{ου} αιώνα και ύστερα, οι οποίες κατέστησαν συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες αντικείμενο κοινωνικής απομόνωσης και στιγματισμού¹.

Όπως θα δείξουμε, τόσο στην Ελλάδα όσο και την υπόλοιπη Ευρώπη, αλλά και στις περιοχές που τελούσαν υπό Οθωμανική κατοχή (π.χ. Κρήτη), η ασθένεια εντασσόταν αρχικά σε ένα διαφορετικό σχήμα ερμηνείας. Με βάση τις υπάρχουσες αντιλήψεις, οι ασθενείς αποτελούσαν τμήμα της ζωής της κοινότητας είτε συμμετέχοντας από απόσταση είτε ζώντας με τις οικογένειες τους, οι οποίες είχαν βασικά αναλάβει τη φροντίδα και τη θεραπεία τους μαζί με τους κατά τόπους ιερείς. Οι αλλαγές, οι οποίες

προέκυψαν αργότερα, κυρίως στην ηπειρωτική Ευρώπη μετά τον 16^ο αιώνα ως αποτελέσματα μιας μακράς, συχνά ασυνεχούς και πολυεπίπεδης διαδικασίας κοινωνικού μετασχηματισμού, εκλογίκευσης και εξορθολογισμού, έθεσαν ζητήματα διαφορετικής πρόσληψης και αντιμετώπισης της υγείας και της ασθένειας στη βάση περισσότερο εγκόσμιων και λιγότερο υπερβατικών σχημάτων ερμηνείας. Με άλλα λόγια, η μετάβαση από πιο παραδοσιακές σε πιο σύγχρονες μορφές κοινωνικής οργάνωσης τελικά επέβαλλε ανακατατάξεις στον τρόπο κατανόησης, ερμηνείας και αντιμετώπισης της ασθένειας γενικά και της λέπρας ειδικότερα.

Στις παραδοσιακές κοινωνίες, η λέπρα ερμηνευόταν κυρίως υπερβατικά και οι λεπροί συμμετείχαν, έστω και με ένα σχετικά 'χαλαρό' τρόπο, στη ζωή της κοινότητας. Αντίθετα, στις κοινωνίες της νευρικότητας, αφενός η ασθένεια συνολικά αφετέρου η λέπρα συγκεκριμένα, καθώς και μια σειρά από άλλα φαινόμενα και λειτουργίες, σταδιακά απέκτησαν πιο ορθολογικό νόημα. Κατά συνέπεια, η αρμοδιότητα αντιμετώπισης της λέπρας βαθμιαία εκχωρήθηκε στην ιατρική επιστήμη και οι λεπροί κατά βάση αποκλείονταν κοινωνικά, τουλάχιστον μέχρι τη δεκαετία του 1980, όταν ξεκίνησαν στην Ελλάδα οι πρώτες προσπάθειες κοινωνικής τους ενσωμάτωσης.

Η νομιμοποίηση του εγκλεισμού και της κοινωνικής απομόνωσης των ασθενών.

Όπως αναφέρεται και στο παράρτημα της παρούσας μελέτης, 1081 με νόμο *Περί Νοσηλείας και Κοινωνικής Προστασίας των Χανσενικών Ασθενών*» έγινε μια πρώτη προσπάθεια ρύθμισης ζητημάτων που εκκρεμούσαν¹.

ΟΡΙΣΜΟΣ

Η λέπρα είναι μία χρόνια λοιμώδης νόσος που προσβάλλει κυρίως το δέρμα και το νευρικό σύστημα. Προκαλείται από το μυκοβακτηρίδιο της λέπρας¹.

ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Η λέπρα είναι νόσημα των τροπικών χωρών όπως η Ινδία, η Αφρική η Ν.Α. Ασία και η νότιος Αμερική. Θεωρείται σπάνια στις δυτικές κοινωνίες. Η νόσος μεταδίδεται με την εισπνοή ή την κατάποση μολυσμένων ρινικών σταγονιδίων. Ο μικροοργανισμός διεισδύει στα κύτταρα του Schwann τα οποία περιβάλλουν τα δερματικά νεύρα. Ο βαθμός και η βαρύτητα προσβολής κυρίως εξαρτάται από την ανοσολογική κατάσταση του ασθενούς και από το βακτηριδιακό περιβάλλον. Σημαντικό επίσης θεωρείται το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Οφείλεται στο μυκοβακτηρίδιο της λέπρας (*Mycobacterium leprae*), ενδοκυττάριο βακτηρίδιο. Το μυκοβακτηρίδιο της λέπρας αν και οξεάντοχον, αποχρωματίζεται ευκολότερα από το μυκοβακτηρίδιο της φυματίωσης. Ποτέ δεν έχει καλλιεργηθεί σε τεχνικά θρεπτικά υλικά.

Η νόσος ήταν ενδημική και στα δυτικά της χώρας κατά τον 16ο-19ο αιώνα. Μετά κατά το β' ήμισυ του 19ου αιώνα και την πρώτη 20ετία του 20ου εξαφανίσθηκε σχεδόν τελείως από αυτά άγνωστο με ποιους λόγους και ποια αντιλεπρική θεραπεία. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναβιβάζει το συνολικό αριθμό των πασχόντων σε όλο τον κόσμο σε 5 εκατομμύρια, αλλά ο πραγματικός αριθμός πρέπει να είναι πολύ μεγαλύτερος.

Η μετάδοση γίνεται αμέσως από άνθρωπο σε άνθρωπο. Τα βακτηρίδια εισέρχονται από τις ρωγμές του δέρματος πιθανότατα τα σταγονίδια μεταφέρονται με τον αέρα ή με άμεση επαφή. Ενεργές αλλοιώσεις του

δέρματος ή της μύτης με λεπρωματώδη μορφή είναι η κύρια πηγή μόλυνσης. Η μόλυνση φαίνεται κυρίως στην παιδική ηλικία. Η επώαση της είναι μακρά υπολογιζόμενη σε 3-5 έτη. Φαίνεται ότι μικρός αριθμός μολυνόμενων νοσεί από την νόσο.

Το βακτηρίδιο εισέρχεται από το δέρμα, εισδύει από το χόριο και φθάνει στις τελικές απολήξεις των περιφερικών νεύρων και τα δικτυοενδοθηλιακά κύτταρα του δέρματος. Επεκτείνεται μέσω λεμφαγγείων σε άλλες περιοχές του δέρματος και με το αίμα σε άλλα όργανα. Καταστροφή ιστών συμβαίνει κυρίως στο δέρμα, τα περιφερικά νεύρα, το στόμα, τη μύτη, το λάρυγγα, τους όρχεις και το πρόσθιο τμήμα του οφθαλμού¹.

ΜΟΡΦΕΣ

Η λέπρα ταξινομείται σε φυματιώδη (Tuberculoid, T), ενδιάμεση (Bordeline, B) και λεπρωματώδη (Lepromatous, L), ανάλογα με την ανοσολογική κατάσταση του ασθενούς. Οι κλινικές αυτές μορφές χαρακτηρίζονται σαν LL, BB και TT και οι ενδιάμεσες κλινικές μορφές σαν BT και BL. Κριτήρια για την ταξινόμηση των μορφών αυτών είναι η κλινική εικόνα και η δοκιμασία λεπτομίνης. Η τελευταία θεωρείται σαν αντίδραση στην ενδοδερμική ένεση εκχυλίσματος λεπρικού υγρού και είναι θετική στην φυματιοειδή λέπρα και αρνητική στη λεπρωματώδη λέπρα².

ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΑΤΟΜΙΚΗ

Στο ένα άκρο του φάσματος χαρακτηριστικές είναι οι κοκκιωματώδεις βλάβες με επιθηλιοειδή κύτταρα και πολλά λεμφοκύτταρα. Η παραφλοιώδης ζώνη των λεμφαδένων είναι υπερπλαστική, μυκοβακτηρίδια ελάχιστα ανευρίσκονται. Οι αλλοιώσεις είναι

χαρακτηριστικές της μορφής υψηλής αντιστάσεως. Στο άλλο άκρο του φάσματος είναι η λεπροματώδης λέπρα, αντιπροσωπεύει τον τύπο της χαμηλής αντιστάσεως της χαμηλής ανοσίας. Στο δέρμα τους λεμφαδένες και άλλα όργανα σχηματίζονται όζοι μακροφάγων οι οποίοι βρίθουν μυκοβακτηριδίων. Οι λεμφαδένες έχουν υπερπλαστικά βλαστικά κέντρα, ενώ η παραφλοιώδης ζώνη των λεμφαδένων είναι πτωχή σε λεμφοκύτταρα και συνήθως πλήρης μακροφάγων που περιέχουν μυκοβακτηρίδια. Χαρακτηριστικό των αλλοιώσεων είναι η λεμφοπενία².

ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

-Φυματιοειδής λέπρα:

Η ανοσολογική αντίδραση στο βάκιλο της λέπρας είναι υψηλή σ' αυτή την κλινική μορφή, οι δερματικές βλάβες είναι μονήρεις ή λίγες σε αριθμό και διατάσσονται ασύμμετρα. Οι βλάβες είναι σαφώς αφοριζόμενες και συχνά δακτυλιοειδούς σχήματος. Έχουν ερυθρό χρώμα με υπομελάγχρωση στο κέντρο. Η επιφάνεια τους είναι λεπιδώδης, ανιδρωτική και εμφανίζει αναισθησία. Οι θέσεις που εντοπίζονται είναι τα ψυχρά, περιφερικά μέρη του σώματος όπως οι γλουτοί, οι αγκώνες και τα γόνατα όπως και οι εκτατικές επιφάνειες των άκρων και το πρόσωπο. Τα περιφερικά νεύρα, κυρίως το μείζων ωτιαίο, το ωλένιο και το περνιαίο, προσβάλλονται κατεξοχήν καθώς και ο νευρικός ιστός έχει υποστεί βλάβη. Τα νεύρα αυτά παχύνονται και είναι ψηλαφητά. Η προσβολή προξενεί περιφερική νευροπάθεια με αισθητικές διαταραχές που καταλήγουν σε έλκωση του δακτύλου και σε κινητικές διαταραχές που μπορεί να προκαλέσουν περιφερική παράλυση. Το χαρακτηριστικό της μορφής αυτής είναι ερυθρηματώδεις πλάκες με σαφή όχθο περιβάλλονται ελαφρώς από την κεντρική λευκάζουσα περιοχή. Η περιοχή είναι αναισθητη. Το αντίστοιχο νεύρο ψηλαφάτε πολύ σκληρό και διογκωμένο. Κάθε περιοχή είναι

δυνατόν να προσβληθεί, συνηθέστερα όμως τα άκρα το πρόσωπο και οι γλουτοί. Οι αναισθητες περιοχές εύκολα τραυματίζονται και μολύνονται. Δημιουργούνται διατιτραίνοντα έλκη σε σημεία πίεσεως στα πέλματα. Το υποκείμενο οστό πολλές φορές συμμετέχει στη βλάβη, μικρές περιφερικές αρθρώσεις υφίστανται τραυματισμό λόγω της αναισθησίας και καταστροφή.

-Ενδιάμεση μορφή λέπρας:

Εδώ εμφανίζονται κλινικά στοιχεία και από τη φυματιοειδή και από τη λεπροματώδη λέπρα. Θεωρείται πάντως ανοσολογικά ασταθής κατάσταση και μπορεί να μεταπέσει σε λεπροματώδη λέπρα ή να μετατραπεί σε φυματιοειδή. Συχνά παρουσιάζονται και νευρολογικά συμπτώματα και θεωρούνται χαρακτηριστικές οι δακτυλιοειδείς βλάβες στο δέρμα.

-Ενδιάμεση ή δίμορφος λέπρα:

Συνήθως η νόσος διατρέχει κλινικά ενδιάμεση μορφή μεταξύ των δύο παραπάνω. Οι δερματικές αλλοιώσεις είναι μικρότερες, περισσότερο πολυάριθμοι, λιγότερο αναισθητοι και λιγότερο αφοριζόμενα σε σύγκριση με τις βλάβες της φυματιώδους μορφής. Ταινιοειδείς βλάβες με περιχαρακωμένο ελκωτικό κέντρο είναι συχνά.. Υπάρχει μικρού βαθμού βακτηριαιμία, κοκκιώματα στους λεμφαδένες, ήπαρ, όρχεις και άλλα όργανα είναι συχνά.

Λεπροματώδης λέπρα:

Σε αυτή την κλινική ποικιλία της νόσου η ανοσολογική απάντηση είναι ελάχιστη. Πρόκειται για εκτεταμένη και προοδευτικά εξελισσόμενη νόσο, όπου οι βάκιλοι εισδύουν όχι μόνο στο δέρμα και τα νεύρα αλλά και στο δίκτυοενδοθηλιακό σύστημα. Οι βλάβες του δέρματος είναι

συμμετρικές εκτεταμένες σε αντίθεση με εκείνες τις φυματιώδους λέπρας. Η νευρολογική προσβολή συμβαίνει όψιμα πιθανόν επειδή η ανοσολογική απάντηση προς την παρουσία του βακίλου στο νευρικό ιστό είναι ελάχιστη. Η νόσος είναι πολύ μεταδοτική και μεταδίδεται από το ρινικό έκκριμα σε αντίθεση με τη φυματιοειδή μορφή που δεν είναι καθόλου μεταδοτική.

Τα πρώτα συμπτώματα προέρχονται συνήθως από τη μύτη και είναι άφθονο έκκριμα, αίσθημα πληρότητας και ρινορραγία. Τα πρώιμα δερματικά συμπτώματα είναι ήπια: αρχίζουν σαν συμμετρικές, μικρές ερυθρού χρώματος ή ελαφρά υπομελαγχρωματικές κηλίδες που μπορεί να είναι πολυάριθμες και μετά από κάποιο διάστημα επεκτείνονται ευρύτατα. Εμφανίζουν ασαφώς αφοριζόμενα όρια. Αργότερα εμφανίζονται βλατίδες, πλάκες και οζίδια (λεπρώματα). Το πρόσωπο, οι βραχίονες, οι κνήμες και οι γλουτοί προσβάλλονται με χαρακτηριστικό τρόπο καθώς και κάθε περιοχή του δέρματος, εκτός από τις θερμές περιοχές (μασχάλες, πτυχές). Κυρίως όμως προσβάλλονται οι ψυχρότερες περιοχές του δέρματος όπως το πρόσωπο, τα χείλη, η μύτη και τα λοβία των αυτιών. Η διάχυτη διήθηση του δέρματος του μετώπου δημιουργεί την εικόνα "λεόντειου προσωπίου" όπου εξαφανίζονται τα φρύδια και τα βλέφαρα. Η μύτη, τα μάτια, οι όρχεις και τα οστά επίσης προσβάλλονται, ενώ συχνά παρατηρείται οίδημα των γονάτων και του κατώτερου τμήματος των κνημών. Από την πολυνευρίτιδα προκαλείται αναισθησία των δακτύλων στα χέρια και τα πόδια. Επίσης από τους συνεχείς τραυματισμούς των δακτύλων, δημιουργούνται καταστροφικές ελκωτικές βλάβες στα χέρια και επιβράχυνση των δακτύλων.

Η πορεία της νόσου χαρακτηρίζεται επίσης από συχνές πυρετικές εξάρσεις και στα πλαίσια αυτά υπάγεται το λεπρικό οζώδες ερύθημα (erythema nodosum leprosum). Εάν ο ασθενής αφηθεί χωρίς θεραπεία

τελικά καταλήγει από νεφρική ανεπάρκεια ή από φυματίωση².

Κλινικές εκδηλώσεις λέπρας



Βλάβες περιφερικών νεύρων:

Τα προσβαλλόμενα νεύρα είναι σκληρά, διογκωμένα και ευαίσθητα. Κατά σειρά συχνότητας προσβάλλονται το ωλένιο, το οπίσθιο κνημιαίο, το επιπολής περνιαίο, το μέσο, το κερκιδικό και το τρίδυμο. Οι αντίστοιχες περιοχές είναι αναισθητες μετά μυϊκής αδυναμία και ατροφίας.

Αντιδραστικές καταστάσεις:

Η συνήθως χρόνια και ανώδυνος διαδρομή της νόσου διακόπτεται πολλές φορές υπό οξέων επεισοδίων. Τα επεισόδια επισυμβαίνουν επί 10-20% των ασθενών χωρίς θεραπεία και επί 20-50% των ασθενών μετά θεραπείας. Οι αντιδράσεις αυτές είναι εκδηλώσεις υπερευαισθησίας προς το αντιγόνο του νεκρού *M.leprae*. Υπάρχουν δύο κυρίως τύποι:

1.Οζώδες ερύθημα. Παρατηρείται κυρίως σε λεπροματώδη μορφή κατά το 1ο έτος της θεραπείας. Το 50% των ασθενών μετά τη λεπροματώδη λέπρα εμφανίζουν την επιπλοκή αυτή. Εμφανίζονται πολυάριθμοι όζοι στο πρόσωπο, στο κορμί, στα άκρα και σπανιότερα στις κνήμες. Το εξάνθημα κάποτε γίνεται πολύμορφο. Συνυπάρχει πυρετός, κακουχία, πολυαρθρίτιδα, πολυνευρίτιδα, ορχίτιδα, σπειραματονεφρίτιδα και αιμολυτική αναιμία. Σπάνια επέρχεται ο θάνατος.

2.Ανάστροφες αντιδράσεις. Αυτές εμφανίζονται κυρίως σε πολλές ενδιάμεσες μορφές, ενώ σε ακραίες περιπτώσεις είναι πολύ σπάνιες. Οι αντιδράσεις αυτές εμφανίζονται, κατά κανόνα ,κατά τη θεραπεία και υποδηλώνουν βραδεία μορφή αντιδράσεως υπερευαισθησίας προς τα αντιγόνα των θνησκόντων ή νεκρών βακίλων.Οι αντιδράσεις αυτές χαρακτηρίζονται από οιδηματώδες, επώδυνες δερματικές βλάβες μετά συστηματικών εκδηλώσεων και επώδυνου οξείας νευρίτιδας. Οι

εκδηλώσεις υποχωρούν εντός εβδομάδων ή μηνών. Ο ασθενής κινδυνεύει από νευρολογικές κυρίως επιπλοκές³.

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η βιοψία του δέρματος είναι αναγκαία για επιβεβαίωση της διάγνωσης. Στη φυματιοειδή μορφή εμφανίζονται ιστολογικά μη τυροειδοποιημένα κοκκιώματα αλλά οι βάκιλοι ή είναι ελάχιστοι ή λείπουν τελείως. Στη λεπροματώδη λέπρα παρατηρούνται σχετικά λίγα λεμφοκύτταρα και πυκνή διήθηση από αφρώδη ιστοκύτταρο. Μέσα στα αφρώδη λεμφοκύτταρα διαπιστώνεται η ύπαρξη μεγάλου αριθμού βακίλων. Οι βάκιλοι επίσης μπορεί να αποδεικνύονται και με άμεση μέθοδο, σε υλικό δηλαδή από δερματική βλάβη που επιστρώνεται σε γυάλινη πλάκα (slide) και μετά από ειδική χρώση. Σε λεπροματώδη μορφή η διάγνωση γίνεται από επιχρίσματα ληφθέντων και προσβεβλημένων περιοχών του δέρματος από τα οποία αναζητούνται οξεάντοχα βακτηρίδια. Ρινικά εκκρίματα σπάνια είναι θετικά, απουσία βαρειών αλλοιώσεων του δέρματος. Η ερμηνεία πολλές φορές είναι δυνατόν να είναι δυσχερής λόγω υπάρξεων οξεάντοχων σαπρόφυτων από τη φυσιολογική μύτη. Στις υπόλοιπες περιπτώσεις γίνεται βιοψία³.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Φάρμακα όπως δαψόνη, ριφαμπικίνη, κλοφαιμίνη έχουν μετατρέψει ένα πριν σχεδόν μοιραίο νόσημα σε μια ιάσιμη νοσολογική οντότητα. Η δαψόνη ανήκουσα από τη σουλφόνας είναι το φάρμακο εκλογής. Χορηγείται εφάπαξ δόσεως 100mg ημερησίως από το στόμα. Στη φυματιοειδή λέπρα η δόση χορηγείται συνεχώς επί 3 έτη μέχρι να εξαφανισθεί εντελώς κάθε δραστηριότητα, είτε επί 5 έτη συνολικά ,προτιμώμενη πάντοτε της μακρότερης περιόδου. Επί οριακής

φυματιώδους, χορηγείται επί 5 έτη από την εξαφάνιση κάθε δραστηριότητας δερματικών και νευρολογικών εκδηλώσεων. Επί λεπροματώδους λέπρας και οριακής λεπροματώδους, η δαψόνη χορηγείται για 10 έτη από της αδρανοποίησης όλων των εκδηλώσεων. Λόγω δυνατότητας υποτροπής, αυτές συνιστούν θεραπεία δια βίου. Οι παρενέργειες της δαψόνης δεν είναι συχνές: Μεθαιμοσφαιρίνη, απολεπιστική δερματίτιδα, τοξική ψύχωση ή αϋπνία. Σε άτομα με ένδειξη G-6-PD είναι δυνατόν να προκαλέσει αιμολυτική κρίση. Μερικοί ασθενείς αναπτύσσουν αντοχή προς την δαψόνη. Σε αυτό συντέλεσε η συνήθεια των ιατρών να δίνουν μικρές δόσεις, λ.χ.1-10mg ημερησίως ή να διακόπτουν την θεραπεία σε αντιδράσεις και να επαναχορηγούν το φάρμακο για μικρές δόσεις. Επειδή πάντοτε είναι δυνατόν να προκληθεί αντοχή προς το φάρμακο και όταν χορηγείται κατά τον ορθόδοξο τρόπο, συνιστούν συγχρόνως χορήγηση ριφαμπικίνης για ημερησία δόση 100mg εφάπαξ κατά τους πρώτους 6 μήνες της θεραπείας. Επί αντοχής χορηγείται κλοφαζιμίνη (Lamprene Ciba-Geigy) για ημερήσια δόση 100mg εφάπαξ είτε μόνη είτε σε συνδυασμό με ριφαμπικίνη ή ισονιαζίδη 200mg ημερησίως εφάπαξ. η κλοφαζιμίνη είναι αντιμιχονδριακό φάρμακο. Προκαλεί ερυθροκίτρινη χρώση του δέρματος³.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΩΝ

1.Οζώδες ερύθημα

- α. Η δαψόνη δεν διακόπτεται όπως γινόταν παλαιότερα.
- β. Προστίθεται κλοφαζιμίνη σε ημερησία δόση 300mg επί 12-24 εβδομάδες, αργότερα ελαττώνεται σε 100mg ημερησίως και τέλος διακόπτεται, συνεχιζόμενης μόνο της δαψόνης.
- γ. Προστίθεται θαλιδομίδη 300mg ημερησίως σε κατανεμημένες δόσεις, καταστέλλει τις εκδηλώσεις εντός των 48 ωρών. Δεν διακόπτεται ταχέως,

αλλά συνεχίζεται με μικρές δόσεις λ.χ.100mg ημερησίως επί ένα μήνα. Η θαλιδομίδη δεν δίνεται σε γυναίκες κατά την ηλικία της αναπαραγωγής. δ. Στεροειδή όπως πρεδνιζολόνη 30-60mg ημερησίως. Μετά 5-8 εβδομάδες αρχίζει η προοδευτική ελάττωση της δόσης.

2. Ανάστροφες αντιδράσεις

Αυτές αντιμετωπίζονται με συνεχή χορήγηση της δαψόνης, σε συνδυασμό με κλοφαζιμίνη και πρεδνιζολόνη⁴.

ΠΡΟΦΥΛΑΞΗ

Επιβάλλεται η απομόνωση του ασθενούς με τη λεπροματώδη λέπρα εφόσον αποβάλλει βακίλους. Μετά τη θεραπεία ενός έτους πληρών δόσεων δεν χρειάζεται απομόνωση. Άτομα μετά τη φυματιοειδή και άτομα μετά τη λεπροματώδη λέπρα κατατάσσονται στείρα ζουν ελεύθερα χωρίς προφυλάξεις. Στις χώρες όπου ενδημεί η λέπρα μελετάται ο εμβολιασμός για B.C.G. και συνιστάται σε άτομα που είχαν πάσχει από τη λεπροματώδη λέπρα⁴.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Ακόμη και σήμερα πεθαίνουν άνθρωποι από λέπρα. Σύμφωνα με στοιχεία της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (Π.Ο.Υ) 1,8 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο προσβάλλονται κάθε χρόνο από λέπρα και 560.000 πεθαίνουν (Πίνακας 1).

Ο αριθμός των κρουσμάτων μειώθηκε από το 1991 ως το 1995 κατά 67%. Η ύφεση αυτή οφείλεται στη δραστική θεραπεία που συνδυάζει τρία φάρμακα και ονομάζεται πολυχημειοθεραπεία. Οι ειδικοί της Π.Ο.Υ. ήλπιζαν ότι μέχρι το τέλος του προηγούμενου αιώνα θα είχαν θεραπευτεί τρία εκατομμύρια λεπροί.

Παλαιότερα ήταν ανίατη αρρώστια και οι λεπροί απομονωνόταν

υποχρεωτικά σε ορισμένες περιοχές (Σπιναλόγκα κλπ). Σήμερα θεωρείται ιάσιμη. Η λέπρα πλήττει τις αναπτυσσόμενες χώρες και κυρίως την Ινδία, ενώ στην Ελλάδα έχει εξαλειφθεί (Πίνακας 2)⁵.

Πίνακας 1

Η κατανομή της λέπρας στη σύγχρονη εποχή σε παγκόσμιο επίπεδο

<i>Περιοχή</i>	<i>Περιπτώσεις που κατεγράφησα</i>	<i>Ανίχνευση</i>	<i>MTD Κάλυψη Κάλυψη %</i>
<i>Αφρική</i>	113650	4790	80.60
<i>Αμερική</i>	195 891	3662	65.85
<i>Νότια Μεσόγειο</i>	23219	6504	81.51
<i>Ευρώπη</i>	4916	-	47.38
<i>Νοτιοανα</i>	913 664	456 882	76.38
<i>Ασία</i>	-	-	-
<i>Αυστραλία</i>	40508	1273	97.70
<i>Σύνολο</i>	<i>291 848</i>	<i>560</i>	<i>76.77</i>

Πίνακας 2

**Κρούσματα λέπρας στην Ελλάδα
κατά την χρονική περίοδο 1981-2005**

<i>Έτος</i>	<i>Αριθμός Νέων Κρουσμάτων</i>
1981	8
1982	5
1983	13
1984	22
1985	11
1986	18
1987	10
1988	5
1989	9
1990	1
1991	32
1992	6
1993	13
1994	14
1995	0
1996	0
1997	0
1998	2
1999	0
2000	2
2001	1
2002	0
2003	0
2004	0
2005	0
Σύνολο	172

Από τα στοιχεία του παραπάνω πίνακα προκύπτει πως μετά το 1995 τα νέα κρούσματα λέπρας στην Ελλάδα σχεδόν μηδενίστηκαν, γεγονός που επιβεβαιώνει την αποτελεσματική θεραπεία και τη σταδιακή εξαφάνιση της ασθένειας⁵.

ΠΩΣ ΕΦΤΑΣΕ Η ΛΕΠΡΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Είναι ένα νόσημα το οποίο έχει διανύσει μια εξαιρετικά μεγάλη διαδρομή ανά τους αιώνες. Οι ρίζες του βρίσκονται στην προχριστιανική εποχή με πρώτες γραπτές αναφορές τον 6ο π.Χ. αιώνα σε ιερά βιβλία του ινδουισμού. Από τη μακρινή Ινδία, οι Έλληνες στρατιώτες του Μεγάλου Αλεξάνδρου γυρνώντας πίσω τον 3ο π.Χ. αιώνα μετέφεραν πιθανώς το νόσημα από την Ασία στην Ευρώπη και την Αφρική. Μία άλλη εκδοχή είναι ότι μεταφέρθηκε στην Ευρώπη από τα ρωμαϊκά στρατεύματα, εξαπλώθηκε όμως επικίνδυνα την εποχή των σταυροφοριών, οπότε, και πολλοί ευγενείς που είχαν λέπρα ζούσαν ελεύθερα κυρίως στους αγίους τόπους⁶.

Οι αναφορές τόσο στην Παλαιά όσο και στην Καινή Διαθήκη μας διαβεβαιώνουν για την ύπαρξή της κατά τους χριστιανικούς χρόνους. Η πρώτη πανδημία στον Ευρωπαϊκό χώρο διήρκησε περίπου 500 χρόνια! Από το 1.000 έως το 1.500 μ.Χ. το δουλεμπόριο και η μεταφορά των σκλάβων ήταν πιθανά η αιτία εξάπλωσης της νόσου στην Αμερικανική ήπειρο. Στον Ελλαδικό χώρο τα πρώτα περιστατικά συμπίπτουν χρονολογικά με τα τέλη της ευρωπαϊκής πανδημίας. Η νόσος δε, είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με το μικρό νησί της Σπιναλόγκας στην Κρήτη. Εκεί από το 1904 το παλαιό ενετικό φρούριο μετατράπηκε σε λεπροκομείο. Οι λεπροί που είχαν συγκεντρωθεί στα προάστια των πόλεων με το όνομα Μεσκησιά (μεσκίνης = λεπρός) μετακινήθηκαν με βίαιο τρόπο. Η Σπιναλόγκα σταμάτησε να υφίσταται ως λεπροκομείο το 1957. Η λέπρα δεν είναι ένα νόσημα με ιστορική μόνο σημασία. Είναι ένα υπαρκτό πρόβλημα της εποχής μας⁷.

Ο επιπολασμός υπολογίζεται στα 10-15 εκατομμύρια σύμφωνα με τον ΠΟΥ. Από αυτά, τα 2 περίπου εκατομμύρια βρίσκονται υπό θεραπεία. Με

πάνω από 600.000 νέα περιστατικά ανά έτος και συχνότητα 1,4 ανά 10.000 κατοίκους αποτελεί πρόβλημα για την υγεία των πληθυσμών. Η παγκοσμιοποίηση, η διαρκής μετανάστευση και η συνεχιζόμενη φτώχεια στις χώρες του Τρίτου Κόσμου διατηρούν σταθερό το υπόβαθρο της νόσου. Στον ευρωπαϊκό χώρο άλλωστε, οι περισσότεροι ασθενείς προέρχονται από χώρες όπου η νόσος είναι ενδημική. Η γεωγραφική κατανομή της νόσου περιλαμβάνει την Αφρική, Νοτιοανατολική Ασία, Κεντρική και Νότια Αμερική. Οι άνδρες προσβάλλονται συχνότερα από τις γυναίκες σε αναλογία 2/1. Ο χρόνος επώασης της νόσου είναι 4 με 10 χρόνια. Προσβάλλονται οι ηλικίες 10-30 ετών. Ξενιστές για τη λέπρα είναι οι άνθρωποι και οι αρμαδίλλοι. Η μετάδοση γίνεται κυρίως από άνθρωπο σε άνθρωπο. Σε αυτό συμβάλλουν η διαμονή σε ενδημική περιοχή, η εξ αίματος συγγένεια με ασθενή και η επαφή με προσβεβλημένους αρμαδίλλους. Επίσης συντελούν η φτώχεια, η κακή διατροφή και οι κακές συνθήκες υγιεινής⁸.

Η ΛΕΠΡΑ ΣΤΙΣ ΘΕΟΚΡΑΤΙΚΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΕΣ

Η λέπρα δεν υπήρχε ανέκαθεν ως ιατρικό πρόβλημα και ως νόσος που έπρεπε να αντιμετωπιστεί υγειονομικά. Ως ασθένεια, η λέπρα κατέχει μια εξέχουσα θέση στην πολιτισμική, κοινωνική και ιατρική ιστορία στο βαθμό που συνδέθηκε με υπερβατικά-ηθικά ερμηνευτικά σχήματα, πολιτισμικές αντιλήψεις και ιστορικοκοινωνικά προσδιορισμένες πρακτικές αντιμετώπισης των ασθενών. Οι περισσότεροι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η λέπρα ως βιολογικό φαινόμενο ανιχνεύεται στους αρχαίους χρόνους. Τα Σανσκριτικά κείμενα, τα οποία χρονολογούνται από το 1500 π. Χ., και οι Αιγυπτιακοί πάπυροι, που υπολογίζονται από το 1700 ως το 1300 π. Χ., αναφέρουν ασθένειες των οποίων η περιγραφή ταιριάζει σε αυτό, το οποίο αργότερα αποκλήθηκε λέπρα .

Ο Grmek υποστηρίζει ότι η λέπρα έφθασε για πρώτη φορά στην Ελλάδα και τη Ρωμαϊκή Αυτοκρατορία αρκετά αργότερα, τον 1^ο μ. Χ. αιώνα, όταν έγινε γνωστή ως *ελεφαντίασις*. Από αυτό το σημείο και έπειτα η λέπρα σταδιακά εξαπλώθηκε στην υπόλοιπη Ευρώπη. Μέχρι τον 4^ο μ. Χ. αιώνα, η λέπρα και η ελεφαντίαση είχαν γίνει συνώνυμες. Οι αξιωματούχοι της Εκκλησίας στη σύνοδο της Ορλεάνης (549 μ. Χ.) καθόρισαν το δεύτερο όρο για τη λέπρα, ενώ ο ιατρικός κόσμος της εποχής ξεκίνησε να χρησιμοποιεί τον όρο ελεφαντίαση για μια τελείως διαφορετική ασθένεια, η οποία προκαλούνταν από νηματόδια σκουλήκια.

Υπάρχει μια παρεξήγηση σχετικά με την ασθένεια που περιγράφεται στην Παλαιά Διαθήκη ως *λέπρα*. Σύμφωνα με το Λευιτικό Νόμο αρκετές παραμορφωτικές ασθένειες του δέρματος απαιτούσαν χωρισμό από τη θρησκευτική και την εγκόσμια κοινότητα. Η Εβραϊκή λέξη *tsara ath* μεταφράστηκε στα Ελληνικά ως *λέπρα*. Η *λέπρα* ονομαζόταν *ελεφαντίαση* εξαιτίας της ελεφάντινης εμφάνισης του προσώπου που

παραμορφωνόταν στα προηγμένα στάδια της ασθένειας. Η Ελληνική ιατρική έφθασε στη δυτική Ευρώπη μέσω Αραβικών μεταφράσεων αλλά οι Άραβες ήδη είχαν την ασθένεια *das fil*, ως ανάλογο όνομα στην *ελεφαντίαση*. Μια διαφορετική Αραβική λέξη, η λέξη *Juzam*, χρησιμοποιήθηκε για να περιγράψει την Ελληνική *ελεφαντίαση*, δηλαδή τη σύγχρονη λέπρα. Η λέξη *juzam* μεταφράστηκε αργότερα στα Λατινικά ως *λέπρα*, την ίδια λέξη, δηλαδή, που οι Έλληνες χρησιμοποιούσαν για να περιγράψουν ένα ακαθόριστο και ασαφές σύνολο από διάφορες ασθένειες. Έτσι, μια συγκεκριμένη και ορισμένη ασθένεια που στερούνταν θρησκευτικής σημασίας μετουσιώθηκε στη Λευιτική έννοια της ακαθαρσίας. Στο πέρασμα του χρόνου η Λατινική λέξη *lepra* και η Αγγλική λέξη *leprosy* απέκτησαν όλους τους θρησκευτικούς απόηχους της Εβραϊκής λέξης *tsara ath*. Μεσαιωνικοί ιατρικοί συγγραφείς αναγνώρισαν τη σύγχυση ανάμεσα στη *λέπρα* των Ελλήνων και τη *λέπρα* των Αράβων, ταυτίζοντας σωστά τη δεύτερη με την Ελληνική *ελεφαντίαση*, δίνοντας της τον ίδιο τίτλο στα Λατινικά⁹.

Στη βίβλο και στο Μωσαϊκό Νόμο περιέχονται λεπτομερείς διατάξεις περί της διάγνωσης της ασθένειας, του αποχωρισμού και της αυστηρής απομόνωσης των λεπρών. Στα κείμενα αυτά η λέπρα ερμηνευόταν κυρίως ως δείγμα ή ως σημάδι θείας οργής, δηλαδή ως αμαρτία και όχι ως νοσολογική ανωμαλία. Οι αποφάσεις σχετικά με την αντιμετώπιση των λεπρών ανήκαν στη δικαιοδοσία του ιερέα, ο οποίος αποφάσιζε για την τύχη και τη θεραπεία των λεπρών. Οι λεπροί θεωρούνταν ηθικά στιγματισμένοι και σωματικά βρώμικοι και στην πλειοψηφία των περιπτώσεων εξοστρακιζόταν μέσω τελετουργιών διαπόμπευσης από την κοινότητα. Τα μέτρα της αποπομπής και του εξοστρακισμού των λεπρών στόχευαν πιθανότατα στον εξαγνισμό της κοινότητας και συνδέονταν με θρησκευτικές διαμεσολαβήσεις και αναπαραστάσεις, οι

οποίες οδηγούσαν σε μια εξ' αποστάσεως αποδοχή των λεπρών, οι οποίοι προκαλούσαν θλίψη και αρνητικό δέος. Η λέπρα θεωρούνταν θείκη τιμωρία, αντίληψη που ωθούσε και στην τελετουργική αποπομπή των ασθενών. Αυτός ο χαρακτηρισμός της λέπρας ως ακάθαρτου και βρώμικου νοσήματος συνεισέφερε τα μέγιστα ώστε να παγιωθεί η πίστη περί του μολυσματικού και του ενδημικού της χαρακτήρα. Αυτή η πίστη επέζησε με διάφορες μορφές και παραλλαγές μέχρι σήμερα αποτελώντας τη βάση διάφορων μορφών εγκλεισμού και απομόνωσης, διατηρώντας προφανείς αναλογίες με άλλες σύγχρονες ασθένειες που θεωρούνται στις μέρες μας ασθένειες του σώματος και της ψυχής, όπως ο ιός του AIDS. Οι περισσότερες μελέτες που αφορούν το AIDS τόσο στην ελληνική όσο και τη διεθνή βιβλιογραφία, επισημαίνουν τις αναλογίες των ερμηνευτικών σχημάτων και των πρακτικών κοινωνικής περιθωριοποίησης, εγκλεισμού και στιγματισμού των φορέων του ιού ΗΓΥ με την περίπτωση της λέπρας. Επίσης, επισημαίνουν την κοινωνική φύση του AIDS, της λέπρας και άλλων θεωρούμενων ως επικίνδυνων και μολυσματικών επιδημικών νοσημάτων. Όλες αυτές οι μελέτες τονίζουν πως το AIDS αντιμετωπίζεται κοινωνικά, και αρκετά συχνά ιατρικά, ως η σύγχρονη λέπρα¹⁰.

Η ΛΕΠΡΑ ΣΤΟ ΜΕΣΑΙΩΝΑ (10^{ος}-14^{ος} αιώνας)

Σύμφωνα με τα υπάρχοντα στοιχεία, η λέπρα φαίνεται ότι άνθισε κατά τη διάρκεια του Μεσαίωνα στη Δυτική Ευρώπη. Η αντιμετώπιση της αφορούσε κυρίως την απομάκρυνση των λεπρών σε ειδικούς χώρους στα όρια των πόλεων, όπου μπορούσαν να ζητιανεύουν και να τριγυρνούν ελεύθεροι από περιοχή σε περιοχή. Η αρμοδιότητα για την ασθένεια ανήκε κυρίως στην εκκλησία και στις οικογένειες των ασθενών και οι ασθενείς θεωρούνταν πλάσματα, τα οποία έφεραν κάποιας μορφής θεϊκό σημάδι ή αμαρτία. Ως εκ τούτου, συνδύαζαν το φόβο με τον υπερβατικό σεβασμό και το αρνητικό δέος με την τιμωρία.

Στις αρχές του Μεσαίωνα δημιουργήθηκαν στις παρυφές των πόλεων ειδικοί χώροι, τα περίφημα **λεπροκομεία** όπου φιλοξενήθηκαν οι λεπροί. Οι λεπροί, τους οποίους η εκκλησία θεωρούσε αμαρτωλούς, ξεκίνησαν σταδιακά να θεωρούνται απειλή για την κοινωνική ευταξία και φορείς ενός ανομολόγητου ηθικού κακού. Όταν η ασθένεια επικυρωνόταν από τον ιερέα ή κάποιο πρακτικό ιατρό της εποχής, οι λεπροί παραδίδονταν στην εκκλησιαστική αρχή, η οποία ήταν ο αρμόδιος φορέας διαχείρισης της ασθένειας. Η εκκλησία αναλάμβανε να ασχοληθεί με την αρρώστια σαν αυτή να ανήκει σε μια εξωκοσμική τάξη πραγμάτων, δηλαδή στο βασίλειο του υπερβατικού και έτσι αποφάσιζε για την τύχη των λεπρών. Ο ιερέας μετέβαινε στο σπίτι των ασθενών και τους οδηγούσε, με προπορευόμενο το σταυρό και ψάλλοντας, στην εκκλησία. Εκεί, έψελναν τη νεκρώσιμη ακολουθία και μετά την ολοκλήρωση της ο ιερέας έριχνε στα πόδια των ασθενών χώμα, επικυρώνοντας έτσι το συμβολικό τους θάνατο. Οι ασθενείς θεωρούνταν νεκροί μέσα στους ζωντανούς και εγκλείονταν στο λεπροκομείο, αφού πρώτα οστρακίζονταν από την εκκλησία.

Τα λεπροκομεία της εποχής φαίνεται να ήταν περισσότερο χώροι

προσευχής, ηθικής θεραπείας, φιλανθρωπίας, και χριστιανικής αλληλεγγύης παρά άσυλα θεραπείας ή ιατρικής φροντίδας, καθόσον η λέπρα θεωρούνταν βασικά μη ιάσιμη ασθένεια και αμαρτία και η ιατρική αδυνατούσε να την αντιμετωπίσει αποτελεσματικά ή να προτείνει συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή. Αρκετοί ιστορικοί, πάντως, αποδίδουν τον μεγάλο αριθμό τους στην αυξημένη υστερία της εποχής σχετικά με την ασθένεια. Επιπλέον, οι ασθενείς έπρεπε να φοράνε έναν ειδικό μανδύα με κουδούνια, τα οποία θα ειδοποιούσαν από μακριά για την επικείμενη παρουσία τους και να κρατάνε ένα μακρύ ραβδί στην άκρη του οποίου θα έδεναν την τσάντα με την οποία ζητιάνευαν. Σύμφωνα με τον Foucault κατά τη διάρκεια του Μεσαίωνα τα λεπροκομεία, οι «καταραμένες πολιτείες» όπως τις αποκαλούσαν, ανέρχονταν γύρω στα 19.000 σε όλη τη χριστιανοσύνη. Υπάρχουν, βέβαια, άλλες περιγραφές που αμφισβητούν αυτό τον αριθμό ως υπερβολικό. Θα ήταν άστοχο, πάντως, να εικάσουμε από την αύξηση του αριθμού των λεπροκομείων μια ανάλογη αύξηση του αριθμού των περιπτώσεων ή να θεωρήσουμε τον προηγούμενο αριθμό ως το μέτρο του βαθμού στο οποίο η λέπρα ήταν παρούσα. Επιπλέον, δεν πρέπει να ξεχνάμε το γεγονός πως η αντίληψη περί λέπρας ήταν πολύ διαδεδομένη στο Μεσαίωνα, όχι μόνο ανάμεσα στους λαϊκούς αλλά και ανάμεσα στους γιατρούς, πως η σύφιλη συχνά συμπεριλαμβανόταν στα κρούσματα λέπρας ταυτόχρονα με μια ποικιλία χρόνιων παθήσεων του δέρματος και πως η διάγνωση και η απομόνωση δεν γινόταν από γιατρούς αλλά κυρίως από ιερείς και λαϊκούς¹¹.

Ένα περιστατικό, το οποίο συνέβη στη Γαλλική πόλη Toulouse το 1321, επιβεβαιώνει την αυστηρότητα της καταδίωξης εναντίον των λεπρών και την αποτελεσματικότητα της σε σχέση με το σχηματισμό μιας αναγνωρίσιμης κοινωνικής τάξης λεπρών. Το 1321, ένας Γάλλος ανακριτής σχεδίασε συντεταγμένες για ένα αγροτεμάχιο στο οποίο κατοικούσαν λεπροί και

Εβραίοι. Οι λεπροί αναφέρθηκε ότι αρνήθηκαν το Χριστιανισμό και δηλητηρίασαν το νερό έτσι ώστε όλοι οι κάτοικοι της περιοχής θα γινόντουσαν λεπροί. Σε απάντηση, ένα εξαγριωμένο πλήθος εισέβαλλε στο αγροτεμάχιο και δολοφόνησε ένα αριθμό λεπρών και Εβραίων. Ο βασιλιάς Φίλιππος ο 5^{ος} διέταξε τη σύλληψη του Guillaume Agasse, που ήταν ο επικεφαλής της 'αποικίας' λεπρών, ο οποίος καταδικάστηκε σε ισόβια κάθειρξη, ενώ αρκετοί άλλοι κάηκαν στην πυρά.

Αξίζει να τονιστεί πως παραμένει αμφίβολο εάν τα άτομα τα οποία χαρακτηρίζονταν ως λεπροί στη Μεσαιωνική Ευρώπη στην πραγματικότητα υπέφεραν από αυτήν την ασθένεια, έτσι όπως τη γνωρίζουμε σήμερα. Μερικοί ιστορικοί επιμένουν ότι οι περιγραφές εκείνης της περιόδου συμφωνούν με τις πιο σύγχρονες, ενώ άλλοι τονίζουν ότι στους μεσαιωνικούς λεπρούς συμπεριλαμβάνονταν άτομα τα οποία υπέφεραν από άλλες δερματολογικές παθήσεις, κυρίως σύφιλη τρίτης βαθμίδας που χαρακτηρίζεται από την περίφημη κατάρρευση της μύτης. Οι μελέτες στους σκελετούς που εκτάφηκαν από νεκροταφεία λεπρών πιστοποιούν ότι πιθανότατα αυτά τα άτομα έπασχαν από λέπρα, αλλά αυτά τα περιορισμένα στοιχεία δεν είναι ικανά να επιβεβαιώσουν τις συνθήκες των χιλιάδων άλλων, οι οποίοι είχαν ανάλογη μοίρα. Οι εγγραφές από τα λεπροκομεία αποδεικνύουν ότι οι πληθυσμοί των λεπρών έφθασαν στο απόγειο τους ανάμεσα στον 13^ο και τον 14^ο αιώνα. Από τον 15^ο αιώνα και ύστερα, οι αριθμοί τους σταθερά μειώθηκαν και βεβαίως από τον 18^ο αιώνα και έπειτα τα λεπροκομεία μετασχηματίστηκαν σε άσυλα για μια ανερχόμενη κοινωνική κατηγορία τους τρελούς, όπως τους αποκαλούσαν¹².

Η ΛΕΠΡΑ ΑΠΟ ΤΑ ΤΕΛΗ ΤΟΥ ΜΕΣΑΙΩΝΑ

Γύρω στα τέλη του Μεσαίωνα η λέπρα εξαφανίζεται από τον δυτικό κόσμο. Στα περιθώρια της ανθρώπινης κοινότητας, κοντά στις πύλες των πόλεων, υπήρχαν έρημες πια εκτάσεις που αν κι η αρρώστια έπαψε να μαστίζει, τις άφησε στείρες και ακατοίκητες για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Τούτες οι εκτάσεις των λεπρών για αιώνες ανήκαν στο χώρο του απάνθρωπου, αλλά από τον 14ο μέχρι τον 15ο αιώνα, γνωρίζουν μια νέα ενσάρκωση του κακού, έναν άλλο μορφασμό του φόβου, αναβιώσεις τελετουργιών, εξαγνισμού και διαπόμπευσης.

Από τις αρχές του Μεσαίωνα και μέχρι το τέλος των σταυροφοριών, τα λεπροκομεία είχαν πολλαπλασιαστεί κι οι «καταραμένες» πολιτείες τους είχαν πληθύνει σ' ολόκληρη την Ευρώπη. Σύμφωνα με τον Ματθαίο Paris, υπήρχαν γύρω στις 19.000 σ' όλη τη χριστιανοσύνη. Παράξενη στ' αλήθεια αυτή ή εξαφάνιση, πού ασφαλώς δεν ήταν το από καιρό ζητούμενο αποτέλεσμα σκοτεινών ιατρικών μεθόδων, ήρθε σαν αυτόματη συνέπεια του διαχωρισμού των λεπρών, καθώς και της διακοπής επαφής με τις εστίες μόλυνσης της Ανατολής, μετά το τέλος των Σταυροφοριών. Ή λέπρα αποσύρεται, εγκαταλείποντας άχρηστα τα λημέρια της καθώς και τα λατρευτικά της έθιμα πού, βέβαια, προορισμός τους δεν ήταν να την γιατρέψουν, αλλά να την κρατήσουν σε μιαν ιερή απόσταση, να την ακινητοποιήσουν εξυμνώντας την απ' την ανάποδη, με κατάρες κι αναθέματα. Εκείνο όμως πού σίγουρα θα αντέξει στο χρόνο περισσότερο από τη λέπρα και πού θα διατηρηθεί ακόμη και σε μιαν εποχή οπού, κιόλας από πολλά χρόνια, τα λεπροκομεία θα είναι αδειανά, είναι οι αξίες και οι εικόνες πού έχουν συνδεθεί με το πρόσωπο του λεπρού. Εκείνο πού θα μείνει είναι το νόημα της αποδιοπομπής του κι η σημασία πού

αποκτούσε για την κοινωνική ομάδα αυτή ή επίμονη και φριχτή μορφή, πού την απομακρύνουν μόνο αφού χαράξουν πρώτα γύρω της έναν ιερό κύκλο.

Τον λεπρό μπορεί να τον απομακρύνουν απ' τον κόσμο και την κοινότητα της ορατής Εκκλησίας, ωστόσο ή ύπαρξη του πάντα μαρτυρά την θεϊκή παρουσία, αφού ολόκληρη δεν κάνει τίποτα άλλο από το να δείχνει τόσο την οργή του Θεού, όσο και την καλοσύνη του. «Φίλε μου», λέει το ευχολόγιο της Εκκλησίας της Βιέννης, «είναι θέλημα Θεού να σε μολύνει αυτή η αρρώστια, κι είναι μεγάλη η χάρη που σου κάνει να σε τιμωρεί για τις κακές σου πράξεις». Και τη στιγμή πού τα χέρια του παπά και των διάκων τον σέρνουν έξω από την εκκλησία *gressu retrograde*, τον βεβαιώνουν ότι και πάλι γίνεται μάρτυρας για την χάρη του Θεού: «Κι όσο κι αν ξεμάκρυνες από την Εκκλησία και την Επουράνια Βασιλεία, όμως ή χάρη του Κυρίου δεν σ' εγκατέλειψε»¹².

Οι λεπροί του Bueghe είναι παρόντες από απόσταση, αλλά για πάντα, σε τούτο το Γολγοθά όπου ένας ολόκληρος πληθυσμός ακολουθεί το Χριστό, και ιεροί μάρτυρες του κακού βρίσκουν τη σωτηρία τους μέσα από την αποδιοπομπή τους, μέσα από μια παράξενη αντιστροφή πού έρχεται να αντιπαραταχθεί στις καλές πράξεις και προσευχές, αυτοί θα σωθούν από το χέρι πού δεν απλώνεται. Ο αμαρτωλός πού κρατά τον λεπρό έξω από την πόρτα του, του ανοίγει τις πύλες της σωτηρίας. «Να είσαι καρτερικός στην αρρώστια σου γιατί ο Κύριος δεν σε καταφρονά γι' αυτήν και διόλου δεν φεύγει από κοντά σου, αντίθετα, η υπομονή σου θα σε σώσει, όπως έσωσε τον λεπρό πού πέθανε μπρος στην πόρτα του νεόπλουτου και πού ευθύς τον έφεραν στον Παράδεισο». Η εγκατάλειψη γι' αυτόν θα 'ναι ή σωτηρία, η αποδιοπομπή του, του προσφέρεται σαν μια άλλη μορφή θείας

κοινωνίας. Παρόλο που η λέπρα εξαφανίστηκε κι ο λεπρός σβήστηκε, ή σχεδόν, από τις μνήμες, οι δομές της θα παραμείνουν. Συχνά στους ίδιους ακριβώς τόπους θα ξαναπαιχτούν τα ίδια παιχνίδια της αποδιοπομπής όμοια με τα προηγούμενα, δυο και τρεις αιώνες αργότερα. Φτωχοί, αλήτες, ξεστρατισμένοι και «μυαλά αλαφροΐσκιωτα» θα ντυθούν τον παλιό ρόλο των λεπρών, και θα δούμε τί λογής σωτηρία αναμένονταν από την αποδιοπομπή τους, τόσο γι' αυτούς όσο και για κείνους πού τους απόδιωχναν. Με μια ολότελα καινούργια έννοια, και σε μια κουλτούρα πολύ διαφορετική, οι ίδιες μορφές θα επιβιώσουν και κυρίως αυτή η σημαντική μορφή ενός αυστηρού διαχωρισμού, πού οδηγεί στον κοινωνικό αποκλεισμό μιας μερίδας ανθρώπων ενώ ταυτόχρονα εξασφαλίζει την πνευματική αποκατάσταση των υπόλοιπων.

Στην πραγματικότητα, η Μεσαιωνική Ευρώπη προσπάθησε να συνδυάσει δυο ασύμβατες απόψεις σχετικά με τη λέπρα: η ασθένεια ήταν ταυτόχρονα η καταδίκη ενός καταραμένου αμαρτωλού και ένα θείο σημάδι, μια ένδειξη του μεγαλείου της Θείας Πρόνοιας. Μετά το τέλος του Μεσαίωνα ξεκίνησε μια σταδιακή διαδικασία εξορθολογισμού της αντιμετώπισης της ασθένειας. Με βάση τις κοινωνικές και πολιτιστικές αλλαγές που τελικά επήλθαν, οι λεπροί θεωρήθηκαν ως "ανήθικοι" και επικίνδυνοι για τη δημόσια υγεία, δηλαδή ως πρόβλημα που όφειλε να επιλυθεί¹³.

Η ΛΕΠΡΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΡΩΙΜΗ ΝΕΩΤΕΡΗ ΕΠΟΧΗ (15ος-17ος αιώνας)

Με βάση τα υπάρχοντα στοιχεία, η σημαντική μείωση των κρουσμάτων λέπρας στο δυτικό κόσμο περίπου στα τέλη του Μεσαίωνα (14^{ος} αιώνας) και η σχετική εξαφάνιση της μέχρι τον 19^ο αιώνα, δε φαίνεται να προήλθε ούτε εξαιτίας της απομόνωσης ούτε εξαιτίας της όποιας βελτίωσης του οικονομικού επίπεδου και των συνθηκών διαβίωσης του πληθυσμού, η οποία από πολλούς αμφισβητείται. Η κυρίαρχη πραγματικότητα της εποχής ήταν ο θάνατος και η ασθένεια, γεγονός που τροφοδοτούσε μια σειρά φόβους που εστιάζονταν πρωτίστως στις ξαφνικές εξάρσεις θνησιμότητας εξαιτίας επιδημικών ασθενειών που έπλητταν κυρίως τα αγροτικά στρώματα του πληθυσμού. Οι αγροτικές κοινότητες και οι κατά τόπους αγρότες ζούσαν κοντά στο στοιχειώδες όριο της επιβίωσης στο βαθμό που η γη που κατείχαν δεν επαρκούσε για να καλύψει τις ανάγκες τους,

Υπάρχουν ιατρικές μελέτες που υποστηρίζουν πως η παρουσία διαφορετικών επιδημιών στην Ευρώπη κάθε αιώνα (λέπρα τον 14ο αιώνα, πανώλη τον 15^ο, σύφιλη τον 16^ο, ιλαρά φυματίωση και οστρακιά τον 17^ο-18^ο) επέτρεψε στους Ευρωπαίους να αναπτύξουν υψηλά επίπεδα ανοσίας, γεγονός που τους βοήθησε να κατακτήσουν και να εκμεταλλευτούν τον υπόλοιπο κόσμο.

Επίσης, οι ιατρικές μελέτες υποστηρίζουν πως η εξαφάνιση των επιδημιών από την Ευρώπη στις αρχές του 18^{ου} αιώνα οφείλεται στη μείωση της θνησιμότητας, στην καλύτερη διατροφή των πληθυσμών, στη αποξήρανση ελωδών εκτάσεων και τη μετατροπή τους σε καλλιεργήσιμη γη, στη βελτίωση των συνθηκών υγιεινής, θέρμανσης, ύδρευσης και αποχέτευσης, στην επιμήκυνση του μέσου όρου ζωής και στη συνακόλουθη άνοδο του βιοτικού επιπέδου που σημειώθηκε στην Ευρώπη.

Εκτός από αυτά, σύμφωνα με τα υπάρχοντα δεδομένα, ένας από τους πλέον σημαντικούς παράγοντες εξαφάνισης της λέπρας υπήρξε, πιθανότατα, η παράλληλη αύξηση των κρουσμάτων φυματίωσης, καθώς ένας στους τρεις λεπρούς πέθαινε από φυματίωση. Το γεγονός αυτό από μόνο του δεν αποτέλεσε ούτε ικανή ούτε αναγκαία συνθήκη εξαφάνισης της λέπρας. Τα φάρμακα χρησιμοποιήθηκαν μαζικά πολύ αργότερα (20^{ος} αιώνας), οπότε ούτε αυτά συνεισέφεραν στην εξασθένηση της λέπρας για την περίοδο που συζητάμε. Κανένας απλός παράγοντας δεν μπορεί να εξηγήσει πλήρως τη σοβαρή ελάττωση της ασθένειας στα τέλη του Μεσαίωνα. Αναμφίβολα πολλοί παράγοντες συνεισέφεραν σε διαφορετικό μέγεθος και σε διαφορετικά χρονικά σημεία. Δεν είναι πάντως δυνατό να γνωρίζουμε με σιγουριά εάν ο ίδιος ο βάκιλος της λέπρας εξασθένησε ή εάν αυξήθηκε η ανοσοποιητική αντοχή των πληθυσμών. Η σχετική εξαφάνιση της λέπρας παραμένει ένα παράξενο και δύσκολα ερμηνεύσιμο από τα υπάρχοντα στοιχεία ιστορικό γεγονός. Σίγουρα, δεν ήταν αποτέλεσμα ιατρικών μεθόδων εάν αναλογιστεί κανείς την ιατρική εκείνης της περιόδου, ούτε αποτέλεσμα υγειονομικής προστασίας. Τα μέτρα υγειονομικής προστασίας, δηλαδή η απομόνωση στα λεπροκομεία και τα λοιμοκαθαρητήρια δεν φαίνεται να έπαιξαν καθοριστικό ρόλο στην προστασία των πληθυσμών. Με άλλα λόγια, η όποια αλλαγή στα κρούσματα της ασθένειας δεν προήλθε τόσο από την πλευρά της ιατρικής επιστήμης ή της βελτίωσης των συνθηκών υγιεινής αλλά πρωτίστως από την αυξανόμενη πίστη των ανθρώπων ότι είναι σε θέση να καταπολεμήσουν την ασθένεια. Αυτό πρακτικά σημαίνει ότι σταδιακά η ασθένεια απέβαλλε το υπερβατικό της ένδυμα για να αποτελέσει μια εξαίρεση στη φυσική κατάσταση του σώματος που αποκαλείται υγεία και δύναται να διατηρηθεί και να προφυλαχθεί. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, το οποίο είναι πιθανόν σημαντικότερο, υπάρχει μια αυξανόμενη πίστη στην

ικανότητα να εξαφανιστεί η ασθένεια ολοσχερώς.

Αυτή η περίεργη σύγχυση, η οποία επικρατεί γύρω από την ασθένεια, αυξάνει το μύθο της αν αναλογιστούμε ότι τα πρώτα αποτελεσματικά φάρμακα ξεκίνησαν να χορηγούνται το 1948.

Τα συστήματα υγειονομικής προστασίας δύσκολα θα μπορούσαν να θεωρηθούν ως αιτία εξαφάνισης και άλλων επιδημιών της εποχής, όπως η περίπτωση της εξαφάνισης της πανώλης από την ελληνική χερσόνησο ή της εξαφάνισης της πανώλης μετά το 1348 από την Ευρώπη. Η απομόνωση των караβιών και των πληρωμάτων τους που έφθαναν στα λιμάνια για κάποιο χρονικό διάστημα (η γνωστή καραντίνα), εφαρμόστηκε για πρώτη φορά το 1377 στο σημερινό Ντουμπρόβνικ της Κροατίας.

Το σημαντικό βέβαια μέλημα της παρούσας μελέτης δεν είναι τόσο οι διάφοροι λόγοι που οδήγησαν στην εξαφάνιση της λέπρας όσο οι πρακτικές αντιμετώπισης της, οι κοινωνικές της αναπαραστάσεις και τα εξηγητικά σχήματα που την τέμνουν ακόμα και σήμερα. Στην περίπτωση της λέπρας, η ασθένεια εξαφανίστηκε αλλά τα λατρευτικά έθιμα και οι αξίες, καθώς και οι εικόνες που είχαν συνδεθεί με το πρόσωπο και τις ιδιότητες των ασθενών παραμένουν, έστω και διαφοροποιημένα, μέχρι τις μέρες μας. Από τα παραπάνω γίνεται φανερό πως στην περίοδο που συζητήσαμε (15^{ος}-17^{ος} αιώνας), η οποία ήταν περίοδος έντονων κοινωνικοπολιτισμικών ανακατατάξεων και αλλαγών, η λέπρα υπήρχε ως βρώμικη ιερότητα και γινόταν αντιληπτή κυρίως ως μεταφυσικό σημάδι αλλά και ως κοινωνική απειλή. Πρακτικά, αντιμετωπίστηκε κυρίως ηθικό-θρησκευτικά και πολύ λιγότερο ιατρικό-θεραπευτικά, παρόλο τον ενεργό ρόλο της ιατρικής πρακτικής και του ιατρικού λόγου.

Στο πλαίσιο που περιγράφουμε, η λέπρα όπως και οι άλλες μεγάλες αρρώστιες (λοιμός, πανούκλα) ερμηνεύονταν κυρίως υπερβατικά. Θεωρούνταν πρωτίστως θεϊκά σημάδια οργής, τα οποία 'κόλαζαν' ασεβείς

συμπεριφορές ή βλάσφημες πρακτικές που υπερέβαιναν και απέκλιναν από το καθιερωμένο ηθικό-εθιμικό σημασιολογικό πλαίσιο αυτών των κοινοτήτων. Στο πλαίσιο των παραδοσιακών κοινωνιών, η λέπρα προσλαμβάνονταν πρωτίστως υπερφυσικά και ο λεπρός εξοριζόταν αλλά και 'ταξίδευε' μέσα στον κοινωνικό χώρο μέσω της τελετής της δημόσιας διαπόμπευσης και του στιγματισμού. Η διαδικασία εξαγνισμού-εξορίας συνιστούσε μία δοκιμασμένη πρακτική για αυτού του τύπου τις παραδοσιακές κοινότητες, οι οποίες αφενός δεν είχαν ακόμα ολοκληρωτικά ταυτιστεί με την κρατική-πολιτική εξουσία και αφετέρου αξιολογούσαν τους κατοίκους περισσότερο ως πιστούς-υπηκόους και λιγότερο ως πολίτες¹⁴.

Οι τελετουργικές πρακτικές στόχευαν βασικά στην κάθαρση της παραδοσιακής κοινότητας. Αυτή η κάθαρση επιτυγχανόταν μέσω του εκτοπισμού των 'προβληματικών' μελών της σε μέρη έξω από τα γεωγραφικά της όρια. Η καταγραφή και η επικύρωση της 'απόκλισης' ως σημαντικού γεγονότος την έθετε κάτω από την εξουσία ενός λόγου ή ενός εθίμου, δηλαδή μιας κοινωνικής πρακτικής η οποία την μετασχημάτιζε από πιθανή απειλή σε δραστικό μηχανισμό ενίσχυσης της κοινοτικής αλληλεγγύη. Το συμβολικό μέρος αυτής της διαδικασίας νομιμοποιούσε αυτή την εξισορροπητική δράση καθώς μία υπερφυσική δύναμη, η οποία μπορούσε να εξαλείψει την υπολανθάνουσα κοινωνική ενοχή ή κάποιες ανεπιθύμητες διαταραχές στον κοινοτικό ιστό, την επιβεβαίωνε. Στο πλαίσιο αυτό, η λέπρα εξαγνιζόταν βασικά μέσω της διαδικασίας κάθαρσης, η οποία τελικά αποτελούσε ταυτόχρονα μια κρίση-απόφαση ηθικής τάξεως. Η λέπρα, όπως και οι άλλες ασθένειες της εποχής, μεταφραζόταν πρωτίστως σε μια μεταγλώσσα ηθικής/εθιμικής αλληλουχίας και προσεγγιζόταν δευτερευόντως ως βιολογική παθογένεια ή ως διακριτή ιατρική κατηγορία. Προσλαμβάνονταν

περισσότερο ως θείο σημάδι, ως εκλογή ή τιμωρία και λιγότερο ως νοσολογική ανωμαλία, η οποία επηρέαζε την εύρυθμη λειτουργία του ανθρώπινου οργανισμού.

Συμπερασματικά, μπορούμε να επισημάνουμε πως στο πλαίσιο των παραδοσιακών κοινωνιών η αμαρτία σε συνδυασμό με το έλεος και την ευσπλαχνία της θείας πρόνοιας θεωρούνταν ότι επέφεραν τις αρρώστιες γενικά και τη λέπρα ειδικότερα ως ποινή και τιμωρία για την παράβαση θεϊκών και φυσικών νόμων. Η αρρώστια ανήκε σχεδόν αποκλειστικά στη δικαιοδοσία του κληρικού και ήταν ζήτημα της θρησκευτικής κοινότητας να την αντιμετωπίσει. Η συνηθέστερη πρακτική αντιμετώπισης ήταν ο εξοβελισμός, η απομόνωση, η αποπομπή, ο αποκλεισμός και ενίοτε ο εγκλεισμός του αρρώστου σε χώρους απομόνωσης με σχετικά χαλαρή δομή, οργάνωση και πειθαρχία (λοιμοκαθαρτήρια, καραντίνες, κατ' οίκον εγκλεισμός για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, κτλ). Η αρρώστια είχε τα ηθικά της πλεονεκτήματα και τις θετικές της επενέργειες. Συντελούσε στην απόκτηση ηθικών αρετών όπως καρτερία, ταπεινοφροσύνη, υπομονή, συμπάθεια, ανοχή και γενναίες θυσίες. Η αρρώστια ανακαλούσε στη μνήμη το αναπόφευκτο του θανάτου το οποίο εξάλειφε κάθε αμαρτία, φιλαργυρία, περιφρόνηση, ψέμα, φιλοδοξία, ζήλια, θαυμασμό, κολακεία και μύθο και συντελούσε στην ηθική βελτίωση και στη χαλύβδωση της θρησκευτικής πίστης. Η αρρώστια θεωρούνταν θεόσταλη και στόχευε στη δοκιμασία και τη σωτηρία του πιστού. Τη σωτηριολογική διάταση της ασθένειας επικύρωνε ο θάνατος. Η μόνη δυνατή στάση απέναντι στο θάνατο, ο οποίος αποτελούσε και το πρώτο βήμα της σωτηρίας της ψυχής, ήταν η αποδοχή και η υποταγή στο αναπόφευκτο τέλος κάθε ανθρώπινης ζωής¹⁵.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΕΡΙΘΩΡΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΛΕΠΡΩΝ ΚΑΤΑ ΤΟΝ 19^ο-20^ο ΑΙΩΝΑ

Η Κρήτη φαίνεται πως υπήρξε η κυριότερη εστία λέπρας σε ολόκληρο τον αρχαίο Ελληνικό χώρο εξαιτίας των εμπορικών της σχέσεων με τους Σύριους, τους Φοίνικες και τους Άραβες, όπου η λέπρα ήταν ενδημική. Αργότερα, στους νεότερους χρόνους, οι περιηγητές που περιδιάβαιναν την Κρήτη συχνά ανέφεραν την ύπαρξη λεπρών και ενίοτε περιέγραφαν την ασθένεια. Οι περιηγητικές αναφορές με τις όποιες επιφυλάξεις μπορεί να υπάρχουν εκτιμούσαν τον αριθμό των λεπρών στην Κρήτη από εξακόσιους ως τέσσερις χιλιάδες. Πάντως, οι περιγραφές συμφωνούσαν πως κατά μέσο όρο ο αριθμός των λεπρών στο νησί ανερχόταν περίπου στους χίλιους. Οι Ενετοί είχαν δημιουργήσει στην Κρήτη τα Λαζαρέττα, τα οποία λειτουργούσαν ως χώροι απομόνωσης των λεπρών και των άλλων πασχόντων από λοιμώδεις ασθένειες. Όπως φαίνεται, πάντως, οι χώροι αυτοί δεν κατάφεραν να περιορίσουν σημαντικά την εξάπλωση της ασθένειας όπως συνέβη με την πανώλη, έτσι και με τη λέπρα, τα μέτρα της απομόνωσης φαίνεται πως δεν υπήρξαν σχεδόν ποτέ ιδιαίτερα αποτελεσματικά. Για την περίοδο της ενετικής κυριαρχίας δεν υπάρχει καμία πληροφορία για την παρουσία λέπρας. Στη Βενετία ιδρύματα περίθαλψης λεπρών ανευρίσκονται ήδη από τον 12^ο αιώνα. Το πρώτο οργανωμένο λεπροκομείο της πόλης της Βενετίας ιδρύθηκε στα 1262 και εγκαταστάθηκε σε ερημική νησίδα της λιμνοθάλασσας, που από τότε πήρε το όνομα του Αγίου Λαζάρου. Το 1495, μεταφέρθηκαν σε αυτό το λεπροκομείο υποχρεωτικά όλοι οι λεπροί της πόλης, όπου επαιτούσαν μονάχα σε αυστηρά καθορισμένες περιοχές του αστικού χώρου. Κύρια αποστολή αυτών των

ιδρυμάτων, των γνωστών "λαζαρέτων", ήταν η απομόνωση των λεπρών από το κοινωνικό σύνολο. Στη συνέχεια, τον 16^ο αιώνα, το λεπροκομείο αποτέλεσε τόπο εγκλεισμού των φτωχών και περιθωριακών στοιχείων της Ενετικής επικράτειας. Στη Βενετία, οι πρώτες προσπάθειες συνολικής ρύθμισης εναντίον της φτώχειας, η οποία ήταν οργανικά συνδεδεμένη με την ασθένεια και την επαιτεία, έλαβαν χώρα τον 16^ο αιώνα με την ψήφιση σειράς νομοθετικών μέτρων, των γνωστών νόμων για τους φτωχούς¹⁶.

Η ΛΕΠΡΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΟΘΩΜΑΝΙΚΗ ΑΥΤΟΚΡΑΤΟΡΙΑ

Κατά τη διάρκεια της Τουρκικής κατοχής και μέχρι το 1717 οι λεπροί μπορούσαν να κυκλοφορούν από το ένα μέρος της Κρήτης στο άλλο χωρίς ιδιαίτερους περιορισμούς. Η πρώτη μνεία για τη λέπρα στην Κρήτη έγινε το 1717, όταν εκδόθηκε διαταγή περισυλλογής των λεπρών της πόλης του Ηρακλείου και άλλων περιοχών και την εγκατάστασή τους σε κατάλληλο μέρος έξω από τα τείχη της πόλης. Μετά το 1717, εξαιτίας πιέσεων, τις οποίες οι ντόπιοι άσκησαν στις τοπικές Τούρκικες αρχές, οι λεπροί άρχισαν να απομονώνονται σταδιακά και να μεταφέρονται σε ένα μικρό προάστιο δυτικά της πόλης του Ηρακλείου το οποίο ονομάστηκε Μεσκινιά (δηλαδή χωριό των Λεπρών).

Κατά τους πρώτους αιώνες διαμόρφωσης της μουσουλμανικής θρησκείας και κοινωνίας, η λέπρα αποδίδονταν σε θεϊκή βούληση και ο λεπρός θεωρούταν πρόσωπο το οποίο διατηρούσε σχεδόν υπερφυσικές ιδιότητες. Αυτό δεν άμβλυνε τη φρίκη και τον τρόμο που η ασθένεια προκαλούσε. Ταυτόχρονα, τόνιζε τη διαφορετική κοινωνική συμπεριφορά απέναντι στην ασθένεια και τους φορείς της. Ο Ιερός χαρακτήρας που είχε αποδοθεί στους λεπρούς από τις ισλαμικές θρησκευτικές παραδόσεις είχε διττό χαρακτήρα. Από τη μια μεριά, οι λεπροί θεωρούνταν οι Εκλεκτοί μιας σκληρής δοκιμασίας που χαλύβδωνε την πίστη και δημιουργούσε τις προϋποθέσεις σωτηρίας. Από την άλλη, οι λεπροί τιμωρούνταν από κάποια θεϊκή δύναμη για κάποια ανομολόγητη αμαρτία¹⁷.

Αυτά τα λεπροχώρια περιλάμβαναν και υγιείς κατοίκους οι οποίοι εξάσκουσαν διάφορα επαγγέλματα για τις ανάγκες των λεπρών και έρχονταν επαφή μαζί τους χωρίς καμία ιδιαίτερη προφύλαξη. Όπως διαφαίνεται, η απομόνωση στα λεπροχώρια δεν ήταν ιδιαίτερα αυστηρή

και ο έλεγχος δεν ήταν σχολαστικός. Πολλές φορές σε αυτά τα λεπροχώρα διαέμεναν και υγιείς, όπως φαίνεται από τα στοιχεία τόσο της απογραφής του 1881 όσο και του 1900. Σύμφωνα με την απογραφή του 1881 στα λεπροχώρα κατοικούσαν 793 Χριστιανοί και Μουσουλμάνοι ενώ το 1900 αυτός ο αριθμός αυξήθηκε σε 1.073 ανθρώπους. Σε σχέση με την παρουσία της ασθένειας στην Κρήτη του δεύτερου μισού του 18^{ου} αιώνα, οι λεπροί περιγράφονταν στην έκθεση ενός δυτικού Γάλλου περιηγητή (1754) «ως πολυάριθμοι, με φρικιαστική όψη που διαμένουν σε μικρές καλύβες με καλαμόσκεπα και λασπόχωμα και ζουν από την καλλιέργεια μικρών χωραφιών γύρω από τις καλύβες και την ελεημοσύνη των περαστικών. Η όψη τους είναι τρομακτική. Όλο το σώμα τους είναι σκεπασμένο με κρούστα και παντρεύονται μόνο μεταξύ τους».

Επίσης, σε άλλη περιγραφή (1779), οι λεπροί ζουν από την επαιτεία και χαρακτηρίζονται ως έκλυτοι και ανήθικοι. Το παρακάτω απόσπασμα, είναι χαρακτηριστικό: « [...] Οι άρρωστοι αποζούν καλλιεργώντας κηπάκους πλάι στις καλύβες τους και ζουν από τα πουλερικά, που τρέφουν και από την ελεημοσύνη των περαστικών. [...] Όλοι οι κοινωνικοί φραγμοί έχουν καταλυθεί στις αποικίες των λεπρών. Οι άρρωστοι ζουν στην αποκτήνωση και τη διαφθορά. Είδε (ο περιηγητής), φρικαλέα, παραμορφωμένους λεπρούς να επιδίδονται σε ερωτικές περιπτώξεις μέρα μεσημέρι στο ύπαιθρο». Ίσως δεν είναι τυχαίο το γεγονός πως και τα δυο περιηγητικά αποσπάσματα προέρχονταν από δυτικούς σχολιαστές, οι οποίοι ήταν κοινωνοί ενός διαφορετικού πολιτισμικού και κοινωνικού μορφώματος¹⁸.

Άλλες περιγραφές (1797) χαρακτήριζαν την ασθένεια ως «νόσο των φτωχών», προβάλλοντας την άποψη πως δεν προσέβαλε τους πλούσιους, πως οφειλόταν στις άθλιες τροφές που τρώνε οι φτωχοί και πως ήταν μεταδοτική. Το παρακάτω απόσπασμα είναι ενδεικτικό.

«Μόνο την Ελληνική φτωχολογιά σημαδεύει η αρρώστια. Και αυτό, επειδή τηρεί τις νηστείες, τις σαρακοστές και τρέφεται μόνο με παστόψαρα, ελιές και ψωμί, έπειτα πίνουν παλιόκρασα. Αυτή η δίαιτα προκαλεί μόλυνση στο αίμα και οδηγεί στη λέπρα. Απόδειξη ότι η λέπρα, δεν εμφανίζεται καθόλου στους πλούσιους Οθωμανούς που τρώνε όλο τον χρόνο ρύζια, κρέατα και λαχανικά». Σε σχέση με αυτό το ζήτημα οι απόψεις των περιηγητών δε φαίνεται να ταυτίζονται. Ο Sonnini (1779) υποστηρίζει ότι η ασθένεια πλήττει το ίδιο φτωχούς και πλούσιους ενώ ο Savary (1797) θεωρεί ότι η λέπρα αφορά κυρίως, ή σχεδόν αποκλειστικά, τα οικονομικά ασθενέστερα στρώματα¹⁸.

Την περίοδο αυτή τα ζητήματα κοινωνικής αρωγής αναλαμβάνονται κυρίως από ιδιώτες και απουσιάζουν σχετικοί κρατικοί θεσμοί κοινωνικής πρόνοιας. Όπως σχηματικά τίθεται, η Οθωμανική Αυτοκρατορία «δεν ήταν ένας κράτος πρόνοιας αλλά μια κοινωνία πρόνοιας». Αργότερα, όταν η Οθωμανική διοίκηση αρχίζει να εκσυγχρονίζεται, γεγονός το οποίο συμβαίνει σε όλη την έκταση της αυτοκρατορίας από τις αρχές και τα μέσα του 18^{ου} αιώνα και έπειτα, η αντιμετώπιση των λεπρών γίνεται περισσότερο αυστηρή (σχετική απομόνωση στα λεπροχώρια που βρίσκονται στις παρυφές των πόλεων με σχετικά ελεύθερη διακίνηση των ασθενών περίπου στα γεωγραφικά στάδια των πόλεων). Κατά τη φάση αυτή (δεύτερο μισό 18^{ου} αιώνα-19^ο αιώνα), οι λεπροί απομονώνονται χωροταξικά και ξεκινάνε να αποκλείονται ελαφρώς περισσότερο από τις κοινωνικές λειτουργίες, χωρίς παρόλα αυτά να εγκλείονται σε κάποιους ειδικούς και απομακρυσμένους χώρους. Παρόλη την τάση προς θεσμοθέτηση αυστηρότερων μέτρων περιορισμού, η απομόνωση των λεπρών δε φαίνεται να έφθασε στα χρόνια των Οθωμανών στο επίπεδο δημιουργίας εξειδικευμένων κοινωνικών θεσμών (π.χ. Λεπροκομείο Σπιναλόγκας), που είχαν ως κύριο μέλημα πρωτίστως την ιδρυματική

επιτήρηση και τον εγκλεισμό και δευτερευόντως τη φιλανθρωπία και τη σωτηρία. Οι Οθωμανοί δεν έχουν τη δυνατότητα να εφαρμόσουν μέτρα τύπου Σπιναλόγκας δηλαδή πλήρη απομόνωση και εξοβελισμό των λεπρών από τη δημόσια σφαίρα, αφενός διότι δεν έχουν την ίδια λογική, αφετέρου διότι δεν έχουν τη λογική συγκεντρωτικού κοινωνικού κράτους και άρα δεν έχουν τη δυνατότητα να χρηματοδοτούν την επιβίωση τόσων ασθενών¹⁹.

Στην τοπική Κρητική διάλεκτο μεσκίνης και λουβός (ή λοβός) ήταν ο λεπρός. Το πρώτο υγειονομικό νομοθέτημα του Ελληνικού κράτους που αφορούσε τη λέπρα ήταν ο νόμος 234-6/7/1872, το οποίο άνοιξε το δρόμο για τη μετέπειτα δημιουργία του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας, Χίου και Σάμου. Ο Βοηθός βοτανολόγος Sieber που επισκέφθηκε την Κρήτη από τον Ιανουάριο μέχρι τον Νοέμβρη του 1817, περιγράφει την εμπειρία του ως εξής: *«Στο Χάνδακα συνάντησα για πρώτη φορά λεπρούς, που ζουν σε ένα προάστιο προ του φρουρίου της πόλεως. Οι περισσότεροι έχουν χάσει τα δάχτυλα των χεριών και των ποδιών τη μύτη και τα φρύδια τους. Έτειναν τα κολοβωμένα άκρα τους, παρακαλώντας γιο. συμπόνια και ελεημοσύνη. Έξω από το Ρέθυμνο συνάντησα αξιοθρήνητες καλύβες που ζούσαν λεπροί. Ταξιδεύοντας προς τα Χανιά, συνάντησα έξω από ένα χωριό μια ομάδα χωρικών που είχε στη μέση ένα νέο, γύρω στα δεκαοχτώ. Δυστυχώς, με την πρώτη ματιά, είδα πως είχε λέπρα σε προχωρημένο στάδιο. Μόλις με αντελήφθη, άρχισε να κλαίει γοερά εκτείνοντας τα χέρια του και ικετεύοντας να τον βοηθήσω, ορκιζόμενος να μείνει αιώνια σκλάβος μου. Φαινόταν διατεθειμένος να συρθεί στα πόδια μου: κι ένοιωσα μ' αυτό πόσο αδύνατον ήταν όχι μόνο να είναι κανείς ικανός να τον ανακουφίσει, (για να του πει τη θεϊκή ρήση: «πήγαινε, η πίστη σου σέσωκε σε» Το παραπάνω απόσπασμα φαίνεται να επιβεβαιώνει τη σχετική χαλαρότητα των Οθωμανικών αρχών του πρώτου μισού του 19^{ου}*

αιώνα σχετικά με την αντιμετώπιση της λέπρας και των λεπρών. Οι λεπροί ζούσαν σε άσχημες συνθήκες μέσα στους υπόλοιπους υγιείς, επαιτώντας και φαίνεται να συμμετείχαν στη ζωή της κοινότητας, έστω και από απόσταση ή με χωροταξικούς περιορισμούς.

Άλλοι περιηγητές ανέφεραν (1861) πως οι λεπροί στην Κρήτη ανέρχονταν στον αριθμό των 800-1000, επισημαίνοντας την ύπαρξη χωριών λεπρών, που τα ονομαζόταν Μεσκηνοχώρια. Ένας Έλληνας περιηγητής, ο Ιωάννης Χατζηδάκης, περιέγραφε (1881) με πολύ γλαφυρό τρόπο την ύπαρξη των λεπρών στις παρυφές των πόλεων της Κρήτης: «Αλγεινήν εντύπωσιν αισθάνεται πας ξένος άμα εξερχόμενος των πυλών των κρητικών πόλεων επί τη θέα προ εκάστης τούτων επαιτούντων, φρικτωδώς ηκρωτηριασμένων και τερατωδώς παραμορφωμένοι λουβών. Η λώβη, η λέπρα νομίζεται εν Κρήτη ως και πανταχού εν Ελλάδι ως σφόδρα κολλητικόν νόσημα. Δία τούτο άμα τις θεωρηθή λωβός, εκδιώκεται του χωρίου του και ουδείς τολμά να κοινωνήσει αυτώ, οπωσδήποτε ουδέ να καθίση η σταθή πλησίον του. Εν Κρήτη όπου οι πάσχοντες το φρικτωδώς τούτο νόσημα εισίν ουκ ολίγοι, συνοικίζονται εν ελεειναίς καλύβες προ των πυλών των πόλεων επί των δημοσίων και μάλλον συχναζομένων οδών, ένθα χωρίο, ολόκληρα απαρτίζουσι, νυμφερόμενοι και τεκνοποιούντες μεταξύ των φέροντες ούτως εις τον κόσμον τέκνα, άτινα ασφαλώς μετά ολίγον, υπό του αυτού πάσχουσι δεινού νοσήματος. Διότι, αν η επιστήμη αμφιβάλη έτι περί της κολλητικύτητος της νόσου από ατόμου εις άτομο δι' απλής επαφής, βέβαιον όμως είναι ότι το νόσημα μεταδίδεται κληρονομικός. Η εγκατάλειψης των δυστυχών τούτων πλασμάτων κι την οικτρών τύχην των και η συγχαρησις των κτηνωδών μεταξύ των επιγαμιών, εγκολάπτουσιν όνειδος εις τα φιλάνθρωπο, και χριστιανικά αισθήματα των Κρητών. Ανάγκη τάχιστης του κακού διορθώσεως. Ήδη, ότε η Κρήτη αυτοδιοικείται, οφείλουσιν οι

Κρήτες ουδ' επί στιγμήν να ανεχθώσιν την τοιαύτην λύμην προ των πυλών των. Καθήκον υπέρτατο φιλανθρωπίας επιβάλει την άρσιν του οικτρού θεάματος και την αντίληψην των οικτρώς και ανιάτως πασχόντων ομοίων μας. Τι άγω ομοίου; Οι πάσχοντες δεν είναι απλώς όμοιοι, εισίν οικείοι, εισίν φίλοι, εισίν συγγενείς, πατέρες, αδελφοί. Όταν ύπαρξη καλή θέλησης εκ μέρους των αρμοδίων, νομίζομεν την άρσιν της ασχήμιας αυτής ουχί δύσκολων. Προς τούτο δέον να ιδρυθεί Ειδικόν Νοσοκομείον, δεχόμενον μόνον τους υπό λώβης πάσχοντες. Τότε. αμέσως μεν θα έκλειψη η ελεεινή παράταξις των πασχόντων προ των δημοσίων οόών και θα ανακουφισθώσιν οι πάσχοντες κατά το δυνατόν, τυγχάνοντες περιποιήσεως και ειδικής θεραπείας. Ελπίζομεν όε προς τούτοις, ότι εντός του Νοσοκομείου, οι ιατροί θα δυνηθώσι προϊόντος τον χρόνου, αφ' ενός μεν να σπουδάσοισι ακριβέστερον τα αίτια του νοσήματος και συντελέσωσι εις την ό,ρσιν αυτών και τον περιορισμον επομένων του κακού, αφ' ετέρου, δε να ανευρώσι τα οικεία προς ίασιν της νόσου βοηθήματα.

Μη τις αντιτάξη ημίν την έλλειψην πόρων προς ίδρυσιν και συντήρησιν του θεραπευτηρίου τούτου. Η Βουλή των Κρητών, δύναται ευχερώς να οικονομήση ποσόν τι, προς τον θεάρεστον τούτον σκοπόν, οι δε πλουσιώτεροι ευσεβείς χριστιανοί και οθωμανοί, οφείλουσι συνεισφερωσι, εν ανάγκη όε, ας συσταθή επιτροπή ειδικώς προς τον σκοπόν τούτον, ίνα οθενδήποτε σνλλέση σννδρομάς»²⁰.

Το παραπάνω εκτενές απόσπασμα είναι αποκαλυπτικό. Η ασθένεια αρχίζει να αναλύεται με νεωτερικούς όρους και ξεκινάνε να ενισχύονται τα πεφωτισμένα επιχειρήματα διαχείρισης και αντιμετώπισης του προβλήματος. Με άλλα λόγια, η λέπρα θεωρούταν μεταδοτική και κληρονομική, άρα επικίνδυνη για τη δημόσια υγεία. Η άποψη αυτή αντανakλούσε το γενικότερο ιατρικό πνεύμα της εποχής που διαμεσολάβησε την πολιτιστική πρόσληψη και την αναπαράσταση της

ασθένειας και συνετέλεσε στην απομόνωση των λεπρών. Οι λεπροί συνδέθηκαν, έτσι, με την ανηθικότητα, την ασχήμια, την παραμόρφωση, τον τρόμο, και τη σεξουαλική διαστροφή. Το γεγονός της σχετικά περιορισμένης ιατρικής ή επιδημικής επικινδυνότητας της λέπρας αναμείχθηκε και συναρθρώθηκε με τις οικονομικές ανάγκες και τα πολιτισμικά σχήματα, γεννώντας ένα διαφορετικό τρόπο θέασης της ασθένειας, ο οποίος απομακρυνόταν σταδιακά από τις Οθωμανικές συνήθειες και πρακτικές.

Πριν το *Τανζιμάτ**, υπήρχε σχετική απουσία κρατικών θεσμών και ανάληψη αυτής της δραστηριότητας από ιδιώτες. Το φαινόμενο αυτό εναρμονιζόταν με τις πρακτικές της φιλανθρωπίας και της ευεργεσίας, πρακτικές που κατείχαν κεντρική θέση στην ισλαμική λογική και λειτουργούσαν ως άμεσο μέσο καθημερινής ανακούφισης των οικονομικά ασθενέστερων στρωμάτων. Βέβαια, λεπροκομεία υπήρχαν στην αυτοκρατορία από τον 15^ο αιώνα και φαίνεται ότι είχαν ως απώτερο στόχο πρωτίστως την κοινωνική απομόνωση των λεπρών και πολύ λιγότερο την παροχή ιατρικής φροντίδας²¹.

*Με τον όρο *Τανζιμάτ* περιγράφουμε την εποχή των μεταρρυθμίσεων που συντελέστηκαν στην Οθωμανική Αυτοκρατορία το δεύτερο μισό του 19^{ου} αιώνα και είχαν ως κύριο στόχο την ενδυνάμωση της κεντρικής οθωμανικής διοίκησης στο εσωτερικό και το εξωτερικό, υιοθετώντας, εν πολλοίς, δυτικά πρότυπα κοινωνικού εκσυγχρονισμού. Η μελέτης της Βαρούχα, η οποία επικεντρώνεται στην πόλη του Ρεθύμνου την περίοδο 1871-1877, συμπεραίνει ότι οι θεωρούμενοι ως λεπροί που διέμεναν στην πόλη πετύχαιναν ευκολότερα την παραμονή τους στις οικίες τους καθώς είχαν ευκολότερη πρόσβαση στις αρμόδιες υπηρεσίες και μπορούσαν να κερδίσουν ευκολότερα ευνοϊκότερη μεταχείριση.

Σύμφωνα με τα υπάρχοντα δεδομένα, η Τουρκική κυβέρνηση φαίνεται ότι

παρείχε στους λεπρούς ημερησίως μισή οκά άρτου. Αυτή η μορφή προνοιακής βοήθειας δεν επαρκούσε και κατά συνέπεια οι λεπροί αναγκάζονταν να επαιτούν²¹. Η πολιτική προσφοράς άρτου πιθανόν μπορεί να ειπωθεί ως ένα μέτρο επόπτευσης των πληθυσμών των λεπρών, στο βαθμό που θα συνεισέφερε στην απομόνωση τους εάν αυτοί δεν κυκλοφορούσαν για να αναζητούν τα προς το ζην στις πόλεις. Πάντως, φαίνεται ότι το μέτρο αυτό δεν απέδωσε πλήρως και η κυκλοφορία των λεπρών στα όρια της δημόσιας σφαίρας συνεχίστηκε καθ' όλη τη διάρκεια της Οθωμανικής διοίκησης, έστω και σε πιο περιορισμένο βαθμό μετά το δεύτερο μισό του 19^{ου} αιώνα. Κατά συνέπεια, οι λεπροί είχαν τρόπους σύνδεσης με τις κοινωνίες τους, περισσότερο με τη μορφή ιδιωτικής φιλανθρωπίας και λιγότερο με τη μορφή κρατικών οθωμανικών θεσμών αρωγής και πρόνοιας. Πάντως, όπως φαίνεται, η ανάληψη της αρωγής στους λεπρούς από την πλευρά της Οθωμανικής διοίκησης και η σταδιακή αντικατάσταση των ιδιωτικών φιλανθρωπικών πρακτικών από επίσημους κρατικούς φορείς συνιστούσε ένα πιο οργανωμένο και θεσμικά ελεγχόμενο τρόπο ελέγχου και επόπτευσης αυτής της ομάδας, η οποία συνδέεται με τις ευρύτερες ανακατατάξεις που έλαβαν χώρα στην Οθωμανική Αυτοκρατορία, προωθώντας μεταρρυθμίσεις που ήταν πολύ πιο κοντά σε μια δυτικοκεντρική λογική.

Ένα ακόμα ενδιαφέρον στοιχείο, το οποίο προέρχεται από τη μελέτη των λεπρών του Ρεθύμνου κατά το δεύτερο μισό του 19^{ου} αιώνα, είναι η σύνδεση των λεπρών με τους φτωχούς και λοιπούς απόκληρους και δυνάμει ανήθικους ή επικίνδυνους πληθυσμούς της πόλης, οι οποίοι τοποθετούνταν στο δημοτικό νοσοκομείο της πόλης. Η βασική διαφορά ήταν πως στο νοσοκομείο των φτωχών υπήρχε κάποιου είδους ιατρική περίθαλψη ενώ οι λεπροί εκτοπίζονταν στη Μεσκηνιά, η οποία ήταν ένα προάστιο στη βορειοανατολική είσοδο της πόλης. Η

παραπάνω πρακτική της επαιτείας και της ελεύθερης κυκλοφορίας των λεπρών μάλλον εντασσόταν στο γενικότερο κοσμοθεωρητικό σύμπαν και τις κοινωνικοοικονομικές δομές της Οθωμανικής αυτοκρατορίας, οι οποίες επέτρεπαν την παραμονή των ασθενών στο κλειστό και προστατευτικό οικογενειακό τους περιβάλλον καθώς και τις επισκέψεις τους σε χώρους συμμετοχικής λατρείας²².

Ένας άλλος λόγος αυτής της σχετικής χαλαρότητας, η οποία μετασχηματίζεται σταδιακά, μπορούμε να υποθέσουμε ότι είναι το γεγονός ότι η ιατρική στην οθωμανική επικράτεια ήταν κλάδος της θεολογίας, τουλάχιστον μέχρι τον 18^ο αιώνα και έτσι συχνά γινόταν χρήση υπερβατικών εργαλείων ερμηνείας της ασθένειας. Η στάση των Οθωμανικών αρχών φαίνεται ότι δεν ήταν παντού ενιαία και μάλλον ανέκυπταν διαφοροποιήσεις ανάλογα με την περιοχή και τις ιδιαίτερες συνθήκες. Φαίνεται πάντως πως υπήρχε μια σχετική ανοχή και χαλαρότητα των Οθωμανικών αρχών απέναντι στη λέπρα και σε άλλες επιδημικές ασθένειες η οποία σταδιακά διαφοροποιήθηκε μετά τα μέσα του 19^{ου} αιώνα και πλησίασε συγκριτικά τις ρυθμίσεις που επακολούθησαν κατά τα χρόνια της Κρητικής Πολιτείας, χωρίς βέβαια οι αυτές φάσεις να ταυτίζονται πλήρως.

Με άλλα λόγια, στον 19^ο αιώνα υπάρχει μια τάση εξορθολογισμού της ασθένειας και μια τάση αποσύνδεσης της ιατρικής από τη θρησκεία. Ωστόσο, αυτή αποσύνδεση δεν είναι πάντα ξεκάθαρη και συχνά στοιχεία της μιας παράδοσης εισχωρούν στην άλλη και συνυπάρχουν. Με άλλα λόγια, οι λεπροί είχαν αρκετή ελευθερία κινήσεων, ακόμα και όταν υπήρχαν άσυλα ή λεπροκομεία. Αυτό ίσως να οφείλεται αφενός στο ενδεχόμενο αδυναμίας των Οθωμανικών αρχών να εφαρμόσουν αυστηρά μέτρα κοινωνικής απομόνωσης των λεπρών αφετέρου στη θεώρηση της λέπρας ως ιερής ασθένειας, δηλαδή ως ένδειξη θείας επιλογής. Η

προσπάθεια εγκλεισμού των ασθενών προϋποθέτει μια σχετικά ανεπτυγμένη φιλοσοφία και πολιτική κοινωνικής πρόνοιας και σημαντικές οργανωτικές και οικονομικές δυνατότητες, στοιχεία τα οποία είναι εξαιρετικά αμφίβολο αν διέθεταν οι Οθωμανοί, τουλάχιστον μέχρι τα μέσα του 19^{ου} αιώνα. Συγκεκριμένα, απαιτεί την εύρεση χώρων σχετικά απομονωμένων και εύκολα φρουρούμενων, την οικοδόμηση κάποιων κτιριακών εγκαταστάσεων, την πρόνοια για τον εφοδιασμό σε τρόφιμα των εγκλειστών και την απασχόληση ανθρώπινου δυναμικού για επιτήρηση και φροντίδα των εγκλειστών ασθενών. Αυτά είναι στοιχεία που το παραδοσιακό Οθωμανικό κράτος εναπόθετε σε ιδιώτες μέσω του θεσμού των βακουφιών. Τον όψιμο 19^ο αιώνα, ο θεσμός των βακουφιών φαίνεται ότι έχει σχετικά παρακμάσει, ενώ ακόμα η κεντρική Οθωμανική εξουσία δεν έχει ακόμα αναπτύξει την ανάλογη κουλτούρα για τη δημιουργία και συντήρηση ανάλογων θεσμών. Με άλλα λόγια, η Οθωμανική διοίκηση δεν έχει ούτε την ίδια λογική ούτε την ίδια αποτελεσματικότητα στην επιβολή περιοριστικών μέτρων για τους λεπρούς²³.

Από τα στοιχεία που έχουμε διαθέσιμα, μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι υπήρχε μια ποικιλία ερμηνειών για την ασθένεια και τους φορείς της στην Οθωμανική επικράτεια και αυτό είχε ως αποτέλεσμα διαφόρων μορφών συμπεριφορές προς τους λεπρούς, οι οποίες έφθαναν από το δέος ως την σχετική κοινωνική απομόνωση, η οποία ξεκίνησε από τα μέσα του 19^{ου} αιώνα. Έτσι, η συνύπαρξη υπερβατικών-παραδοσιακών αντιλήψεων μαζί με ιατρικές ερμηνείες δημιουργούσαν μια κατάσταση όπου τα πράγματα ήταν συχνά ρευστά και όχι απόλυτα ξεκάθαρα. Πάντως, η αντιφατικότητα των πρακτικών προς τους λεπρούς σχετιζόνταν κυρίως με τις πολιτισμικές της καταβολές (δυσκολία μετάδοσης, αμφιλεγόμενη μεταδοτικότητα, έντονη δυσμορφία,

παραμόρφωση και φθορά μελών του σώματος, συσχέτιση με αναπαραστάσεις τρόμου, απέχθειας, δέους και τρομακτικότητας) και λιγότερο με την ιατρική-νοσολογική της υπόσταση²³.

Συμπερασματικά μπορούμε να διακρίνουμε μάλλον δυο ειδών πρακτικές στον τρόπο που οι Οθωμανοί αντιμετώπιζαν την ασθένεια και τους φορείς της. Από τη μια πλευρά, στις οθωμανικές κοινωνίες μέχρι και το πρώτο μισό του IV αιώνα, οι λεπροί ήταν λιγότερο απομονωμένοι και διαβιούσαν κατά κύριο λόγο με τις οικογένειες τους, ανήκοντας περισσότερο σε ένα θεοκρατικό σχήμα ερμηνείας και αντιμετώπισης της ασθένειας²³. Η κοινότητα και η οικογένεια αναλάμβαναν τις περισσότερες φορές το έργο της φροντίδας και της περιποίησης των ασθενών. Τα νοσοκομεία ή οι ειδικοί χώροι φύλαξης-απομόνωσης φαίνεται πως δεν είχαν ειδικό λόγο ύπαρξης, καθόσον η οντολογική σύλληψη της ασθένειας δεν απαιτούσε τον εξοβελισμό των λεπρών σε άλλους μακρινούς τόπους εκτός της κοινότητας ή τον εγκλεισμό τους σε ειδικά νοσοκομεία ή υγειονομικά καταστήματα. Αργότερα, μετά τις μεταρρυθμίσεις του Τανζιμάτ, η κατάσταση ξεκίνησε σταδιακά να μετασχηματίζεται και ο έλεγχος και η κοινωνική απομόνωση των λεπρών έγινε πιο αυστηρή, χωρίς πάντως ποτέ να πάρει χαρακτήρα απόλυτου κοινωνικού εξοβελισμού.

Σε αυτή την αναδυόμενη δυτικοκεντρική ερμηνεία της ασθένειας δε συναντάμε μονάχα τη γειτνίαση ηθικής και ιατρικής. Στο υπό διαμόρφωση νέο κοινωνικό πλαίσιο του τέλους του 19^{ου} αιώνα, τα άσχημα και πληγιασμένα πρόσωπα καθώς και τα σώματα των λεπρών φαίνεται πως προσωποποίησαν και σωματοποίησαν ένα κακό ανώτερης τάξεως. Επιπλέον, ερμήνευσαν εκ νέου το διαχωρισμό του κόσμου των 'υγιών'⁵ από τους ασθενείς. Η λέπρα θεωρήθηκε κατά πρώτο λόγο ως πραγματικός κίνδυνος για τη δημόσια ηθική και ως συνολική άρνηση

της ίδιας της ανθρώπινης υπόστασης. Η αναπαράσταση των φανταστικών ιδιοτήτων της λέπρας και των εξόφθαλμα προκλητικών συμπεριφορών των πασχόντων υποκειμένων εμπλούτισαν τον κύκλο των αποδεικτικών στοιχείων και φαίνεται πως επιτάχυναν τις απαιτήσεις του αναδυόμενου οικονομικού πραγματισμού, της υπό συγκρότηση ιατρικής θεραπείας και της εν τω γίνεσθαι θεσμικής ρύθμισης. Τα παραπάνω στοιχεία συγκρότησαν σταδιακά το αίτημα για θεσμική επιδιόρθωση και πολιτειακή ρύθμιση. Η αρμόδια λογική και πρακτική κλήθηκε βαθμιαία να άρει τη δυσλειτουργία και να επαναφέρει τη φυσική τάξη πραγμάτων στο κανονικό και ανεκτό επίπεδο τόσο διαμέσου της αστυνομικής επέμβασης όσο και διαμέσου του ιατρικού εγκλεισμού.

Με αυτό τον τρόπο, η θεσμική παρέμβαση, δηλαδή η συγκρότηση ειδικών θεσμών αντιμετώπισης της ασθένειας, σκηνοθετήθηκε ως αναγκαία και ως επιβεβλημένη. Ο επανορθωτικός χαρακτήρας της θεσμικής παρέμβασης και η επίκληση του επικίνδυνου χαρακτήρα της λέπρας αναδείχθηκε και η θεσμική πρόταση της ίδρυσης ειδικού νοσοκομείου θεωρήθηκε ως επιβεβλημένη λύση²⁴.

Η λέπρα και οι μεταφορές γύρω από αυτήν συγκροτήθηκαν και εγγαράχτηκαν στην κοινωνική μνήμη ως μια οιονεί σοβαρή απειλή της ηθικής ευταξίας και ως παραβίαση της πολιτιστικής αισθητικής. Η νέα κοινωνική διάρθρωση που αναδυόταν φαίνεται να απαιτούσε και μια νέα διάρθρωση αναφορικά με το σώμα, δηλαδή μια νέα κοινωνική σχέση. Η σχέση αυτή υλοποιήθηκε από το θεσμό της Δημόσιας Υγείας, ο οποίος όπως δείξαμε παραπάνω ήταν από τα κυρίαρχα μελήματα της νεοσύστατης Κρητικής Πολιτείας. Η άνοδος των χριστιανικών αστικών στρωμάτων συνεισέφερε στη βαθμιαία εκχώρηση χώρου, αρμοδιοτήτων και δικαιωμάτων στους επαγγελματίες ειδικούς της

ιατρικής. Η συγκεκριμένη ασθένεια, με αυτόν τον τρόπο, θεωρήθηκε ως παραβίαση του ηθικού κανόνα τη υγείας μέσα από μια εκστρατεία ιατροκοποίησης, ηθικοποίησης και μέσα από ένα σύστημα υγειονομικών θεσμικών ρυθμίσεων και διατάξεων διοικητικού και αστυνομικού χαρακτήρα²⁵.

Το αναδυόμενο ιατρικό παράδειγμα σε συνεργασία με την ηθική ανακατασκεύασε τη θεωρία πως η μόλυνση από τους λεπρούς δεν προκαλείται μέσω της συναναστροφής μαζί τους. Με άλλα λόγια, δεν ξεκαθάρισε πλήρως, παρά μονάχα αρκετά αργότερα πως η μεταδοτικότητα της ασθένειας ήταν στην πραγματικότητα πολύ περιορισμένη και πως πρακτικά άλλες ασθένειες (π.χ. φυματίωση) μπορούσαν να μεταδοθούν πολύ ευκολότερα. Επιπλέον, συνέδεσε την ακαθαρσία και τη βρωμιά με τη χρηστότητα, την έλλειψη οικονομικής ευμάρειας, την ηθικότητα και την υγεία. Η λογική της κάθαρσης και της εξυγίανσης των υπό συγκρότηση αστικών κέντρων είχε ως τελική συνέπεια τη σταδιακή εκδίωξη των λεπρών²⁶.

Η ΛΕΠΡΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΚΡΗΤΙΚΗ ΠΟΛΙΤΕΙΑ

Η συζήτηση για το πρόβλημα της λέπρας στη Κρήτη, όπως είδαμε και παραπάνω, ξεκίνησε σε άρθρα, βιβλία και στον τοπικό τύπο, πριν τις τελικές θεσμικές ρυθμίσεις της Κρητικής Πολιτείας, δηλαδή πριν την ίδρυση του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας. Η συζήτηση αυτή ανέδειξε την εν λόγω ασθένεια ως πρόβλημα, δηλαδή ως διακύβευμα το οποίο επιζητούσε λύση. Οι λεπροί συνδέθηκαν κυρίως με την κακουργία, την απείθεια, την αμέλεια, την κοινωνική ανυπακοή, την οκνηρία και την απραγία και το φάρμακο που προτάθηκε δεν ήταν άλλο από την εργασία. Επιπλέον, την εννοιολόγησε πρωτίστως ως φυσική οργανική ανωμαλία και ταυτόχρονα ως πολιτισμική βρωμιά, ως κοινωνική ενόχληση, ως οικονομικό παραστράτιμα και ως δημογραφική απειλή. Εκτός από τη συζήτηση στην Κρητική Βουλή, οι εφημερίδες της εποχής τοποθετήθηκαν δημόσια στο θέμα με σειρά από άρθρα και προτάσεις. Το άρθρο της εφημερίδας *Κρήτη* φαίνεται ότι ήταν ενδεικτικό της λογικής του τύπου, των ιατρών και της πνευματικής-ελίτ της εποχής σχετικά με την αντιμετώπιση της λέπρας και των πασχόντων υποκειμένων. Το σχετικό άρθρο ανέφερε χαρακτηριστικά:

«Καθόσον αφορά την προφύλαξιν των υγιών, το προς τούτο λυσιτελέστερον, συγχρόνως δε και δημοτικότερον μέτρον είναι βεβαίως ο αποχωρισμός των λεπρών. Και το μεν ειδεχθές της νόσου και η πατροπαράδοτος προς τους λεπρούς αποστροφή αναγκάζει συνήθως τους δυστυχείς τούτους να αποφεύγωσι, όταν φανερωθή η νόσος των, την μετά των ανθρώπων κοινωνίαν, να απομακρύνονται από των χωρίοι των και να ζώσι σε μέρη μεμονωμένα και απόκεντρα, ή να προσέρχονται εις την

κοινωνίαν των άλλων ομοιοπαθών εις τα λεγόμενα Μισκηνοχώρια. Και μη θέλοντες δε, να βιάζωσι υπό των κατοίκων. [...]

Και ο μεν κίνδυνος του να μεταδώσωσιν ούτοι δια μολυσμού την νόσον εις τους υγιείς συμπολίτας των είναι όσον πιστεύεται μέγας [...] υπό την άποψην ταύτην οι εν τοις χωρίοις λανθάνοντες λεπροί δεν θα ήσαν λίαν επικίνδυνοι. Και όμοιους ούτοι κυρίους συντελούσιν εις την μετάδοσιν του νοσήματος, συζευγόμενοι και τεκνοποιούντες και διαινίζοντες ούτω τη λέπραν δια της εις τα τέκνα, και τους εγγονούς μεταβιβάσεως. Εκτός λοιπόν του αποχωρισμού, αναγκαιότατον είναι και το μέτρον της απαγορεύσεως του γάμου και της παρακωλύσεις της μεταξύ των φύλων επιμιξίας παρά τοις λεπροίς. τέκνα αυτών έπρεπε να κωλύωνται του γάμου, διότι, και υγιά αν φαίνονται, δύνανται να μεταδώσωσι την εν αυτοίς λανθάνονσαν ίσως νόσον εις τους εγγονούς των »²⁷.

Ένα πρόβλημα εντάσσεται στη δημόσια σφαίρα-συζήτηση διότι θεωρείται πως απαιτεί δημόσια παρέμβαση από την πλευρά της πολιτικής εξουσίας. Η παρέμβαση της πολιτικής εξουσίας λαμβάνεται συχνά ως το συμβολικό σημείο έναρξης της δημόσιας πολιτικής. Πρόκειται στην ουσία για σημείο κατάληξης και όχι εκκίνησης της σχετικής διαδικασίας. Αυτό σημαίνει πως αναπτύσσεται ένα ολόκληρο πλέγμα σχέσεων, συμφερόντων, αιτημάτων και επιθυμιών συμμετοχής ομάδων και ατόμων (αλλά και γεγονότων) που οδηγούν στην επιλογή ενός προβλήματος, το οποίο θα περιληφθεί στο σύνολο των θεμάτων που θα απασχολήσουν τα κέντρα αποφάσεων.

Ας επισημάνουμε πως υπήρξαν τεράστιες δυσκολίες στην ανεύρεση εφημερίδων για την περίοδο 1880-1900 εξαιτίας του λιγοστού αριθμού των διαθέσιμων διασωθέντων φύλλων. Ως εκ τούτου, μια συστηματική επισκόπηση του τύπου της εποχής (1880-1900) ήταν πρακτικά αδύνατο να γίνει. Τα άρθρα που συλλέχθησαν, πάντως, φαίνεται να αποτυπώνουν

τη γενική εικόνα του περιρρέοντος κλίματος, δηλαδή της κοινοτικής και ιατρικής λογικής που επικρατούσε αναφορικά με τη λέπρα και την αντιμετώπιση των ασθενών²⁸.

Οι λεπροί, τα παιδιά και τα εγγόνια τους θεωρήθηκαν ως μολυσματικοί φορείς στους οποίους έπρεπε να απαγορευθεί η φυσική αναπαραγωγή προκειμένου να εμποδιστεί η θεωρούμενη κληρονομικότητα της ασθένειας. Οι λεπροί, αλλά και οι απόγονοι τους, χαρτογραφήθηκαν και ονομάστηκαν ύποπτοι για τη δημόσια υγιεινή και η καχυποψία που τους περιέβαλλε αυξήθηκε και εμπεδώθηκε. Το άρθρο πρότεινε την απαγόρευση τέλεσης γάμου σε περίπτωση ύποπτων περιστατικών και τη συνεννόηση των εκκλησιαστικών με τις διοικητικές αρχές: *«Ὅπως εἰς πάσαν αἴτησιν γάμου ἐξετάζουσι καλῶς, εἴαν ἕνας ἐκ τῶν νύμφων εἶναι λεπρός, ἢ ὑπόπτος ἐπὶ λέπρα ἢ εἴαν ἔχει λεπρούς γονεῖς, ἢ ἀδελφούς τότε να μὴν χορηγῶσιν ἄδεια πρὶν ἐπιθεώρηση τῶν ὑπόπτων εἰδήμων τῆς νόσου ἰατρός καὶ βεβαίωση ἐγγράφως, ὅτι δὲν παρουσιάζει συμπτώματα λέπρος. Ἀσυτελές ἐπίσης ἤθελεν εἶσθαι, εἴαν καὶ τὸ τέκνο, καὶ οἱ ἀδελφοὶ τῶν λεπρῶν ἐκωλύοντο τὸν γάμου μέχρι τὸν 30 ἢ 35 ἔτους τῆς ἡλικίας δια να δίδηται καιρὸς εἰς τὴν νόσον εἴαν λανθάνη να φανερωθῆί »*²⁸. Εκφράστηκε έτσι, ίσως για πρώτη φορά τόσο επίσημα και ρητά, η παρεμβατική διάθεση της πολιτείας ως θεσμισμένης μορφής κοινωνικής οργάνωσης και η πολιτικοποίηση των διαπροσωπικών σχέσεων. Η πρόταση για επέκταση του ελέγχου σε όλο το πιθανό φάσμα υπόπτων και η επιμήκυνση της ηλικίας γάμου ήταν μέτρα τα οποία κυρίως αφορούσαν την προστασία του υγιούς πληθυσμού. Επίσης, τα μέτρα αυτά όριζαν τη λέπρα ως ανωμαλία-απειλή για τη δημόσια υγεία. Μέσα από ιδεολογικές και επιστημονικές αλήθειες αναδείχθηκε η ανάγκη της επιβολής της σεξουαλικής αποχής και της αχρηστίας των λεπρών στο όνομα της προστασίας της υγείας της υπόλοιπης κοινότητας.

Το θέμα της ίδρυσης Λεπροκομείου για τον εγκλεισμό των ασθενών ανακινήθηκε ξανά το 1894 στην εφημερίδα *Ηράκλειον* στις 27/1/1894. Σε κύριο άρθρο της η εφημερίδα υποστήριζε έντονα την ανάγκη εξωραϊσμού και έκλειψης της μεγάλης και επικίνδυνης ασχήμιας των λεπρών και την ανάγκη ίδρυσης Λεπροκομείου για τον εγκλεισμό τους.

«[...] Δεν γνωρίζομεν κατά πόσον είναι κολλητική η λέπρα, αλλά η αναστροφή των λεπρών μετά των υγειών δεν φαίνεται ημίν όλως ακίνδυνος. [...] Οικούσιν, συναναστρέφονται και συγχρωτίζονται άνευ προφυλάξεων με τους υγείς, συνωστίζονται εν μία εκκλησία, φοιτώσιν εις κοινά καφενεία, έχουσι κολλάς και αλλήλους σχέσεις και ενίοτε συζυγικάς. [...] Το ομολογουμένως δύσκολο έργο (που θα αφορά όλους τους λεπρούς της Κρήτης) θα απαλλάξη τους μεν υγείς του κινδύνου του μολύσματος, τους δε νοσούντας των στερήσεων και των πολλών κακουχιών, ας υφίστανται ούτοι, περιερχόμενοι χειμώνα και θέρος τα χωρία της νήσου, ίνα προμηθεύουσιν, επαιτούντες, τον επιούσιον άρτον ». Το άρθρο υποστήριζε τον αποχωρισμό των λεπρών από τους υγείς για να μη μολυνθούν από τη λέπρα, η οποία όπως έχουμε σημειώσει και αλλού δεν ήταν μεταδοτική ασθένεια, γεγονός το οποίο ήταν κατά βάση γνωστό στην ιατρική επιστήμη της εποχής. Επίσης, το άρθρο διατεινόταν πως αυτός ο χωρισμός θα εξασφάλιζε καλές συνθήκες διαβίωσης και θα απάλλασσε από τις στερήσεις τους λεπρούς, οι οποίοι πλέον δεν θα αναγκάζονταν να επαιτούν. Το σχετικό άρθρο τόνιζε χαρακτηριστικά: «*Το εξωδηκός και παραμορφωμένον πρόσωπον αυτών, τα ουσώδη έλκη, τα. σεσηπότα και κεκολοβωμένα άκρα του σώματος και η βραχνή φωνή, προξενούσιν φρίκην άμα και βδελυγμίαν εις τους εισερχόμενους και επερχόμενους εις την πολιν*» . Η πολεμική ρητορική του άρθρου δεν "ήταν τυχαία. Απηχούσε τις απόψεις αρκετών, μεσαίων και ανώτερων, κοινωνικών ομάδων της Κρητικής κοινωνίας και προϋδέαζε για τους άνεργους, τους κοινωνικά και εργασιακά ανένταχτους, τους άστεγους,

τους ομοφυλόφιλους, τις πόρνες και τους ναρκομανείς. Είναι σημαντικό να σημειώσουμε ότι τα εγγράμματα στρώματα της Κρητικής κοινωνίας ήταν στη συντριπτική τους πλειοψηφία τα ανώτερα στρώματα. Ο τοπικός τύπος, λοιπόν, απηχούσε και προωθούσε κυρίως τις απόψεις αυτών των στρωμάτων, που έθεταν τα σημαντικά θέματα, τα όρια και τις προτεραιότητες της δημόσιας συζήτησης. Όπως τονίζεται, η πρόσβαση στη δημόσια έγκυρη γλώσσα δεν είναι ποτέ μόνο ή αποκλειστικά γλωσσική συναρτάται άμεσα από τη θέση των φορέων αυτής της γλώσσας στη δημόσια σφαίρα, δηλαδή στο κοινωνικό πεδίο. Η ηθική και οι κανόνες της, η ιατρική και η θρησκεία συν-επικουρούμενη από τις αναδυόμενες ανάγκες μιας νέας πολιτειακής οντότητας συνετέλεσαν στη δημιουργία ενός κοινωνικού χώρου, όπου οι λεπροί-κοινωνικοί παρίες θα πλήρωναν την κοινωνική τους αχρηστία. τη μiasματική τους φύση και τη δύναμη παραχοποιό και αντιαισθητική παρουσία τους²⁹.

Η ιδέα της ίδρυσης Λεπροκομείου φαίνεται πως σχετιζόταν με την άνοδο των χριστιανικών αστικών στρωμάτων και με τα ιδεολογικά και πολιτισμικά δάνεια αυτής της μερίδας της Κρητικής κοινωνίας από την υπόλοιπη Ευρώπη. Στην Ευρώπη, η οποία αποτελούσε σημείο αναφοράς για αυτά τα κοινωνικά στρώματα, την ίδια περίοδο, η αντιμετώπιση των λεπρών είχε σχεδόν περάσει από τον έλεγχο της κοινότητας και της εκκλησίας στον έλεγχο της ιατρικής αστυνομίας και του κράτους. Αυτός ο συνδυασμός ομογενοποιητικών πρακτικών και ιδεολογικών δάνειων θεμελίωσε το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας ως τόπο σύμβολο εγχάραξης κοινωνικών ορίων και ως σημείο καμπής ανάμεσα σε δυο διαφορετικές λογικές ερμηνείας και αντιμετώπισης της ασθένειας. Με άλλα λόγια, το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας-ως πρόταση εγκλεισμού, αποτέλεσε ένα νεωτερικό κοινωνικό θεσμό, τουλάχιστον σε επίπεδο ρητορείας και προγραμματικών διακηρύξεων και φαίνεται τελικά να

παραπέμπει σε μοντέρνες αντιλήψεις περί εξουσίας και γνώσης.

Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας προβλήθηκε και συγκροτήθηκε ως το κεντρικό υπόδειγμα λύσης του προβλήματος της λέπρας. Την ίδια στιγμή, το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας αποτελούσε ένα προνομιακό τόπο της εν τω γίνεσθαι ιατρικής αλήθειας και πιθανότατα προανήγγειλε την καταλυτική παρουσία και την επικράτηση της ιατρικής πρακτικής. Η οριοθέτηση χώρων υγείας και χώρων ασθένειας, παθογένειας και δυνάμεις εγκληματικότητας, παραβατικότητας, επικινδυνότητας και αναταραχής αναδύθηκε ως κοινωνικό αντικείμενο, δηλαδή ως ιστορική αντικειμενικότητα.

Στο σημείο αυτό θεωρούμε χρήσιμο να υπογραμμίσουμε ότι δε γνωρίζουμε τις απόψεις των λαϊκών και αγροτικών στρωμάτων της εποχής σχετικά με το ζήτημα της αντιμετώπισης της ασθένειας και των φορέων της. Μπορούμε να υποθέσουμε ότι μάλλον θα συνυπήρχαν απόψεις υπέρ του εγκλεισμού και πιθανές αντιστάσεις σε αυτό το εγχείρημα, αλλά δε μπορούμε να είμαστε απόλυτα σίγουροι ούτε για το ένα ούτε για το άλλο.

Το ζητούμενο τελικά πιθανότατα ήταν η ηθική ανάπλαση, η πολιτισμική αναμόρφωση, ο στιγματισμός και ο επακόλουθος περιορισμός των ανήθικων κοινωνικών ομάδων. Η λέπρα και οι λεπροί εντάχθηκαν στην κατηγορία των κοινωνικών απόβλητων και των προβληματικών κοινωνικών ομάδων και αποφασίστηκε ερήμην τους η απομόνωση και ο εγκλεισμός τους σε χώρους ηθικής ανάνηψης, λησμονιάς και προϋούσας ιατρικής παρουσίας με αυξημένους διοικητικούς-αστυνομικούς όρους. Αυτές οι κρίσεις ηθικής απαρέσκειας και απόρριψης, συνυφασμένες με συμβολισμούς που παρέπεμπαν στη μόλυνση, τον κίνδυνο και το «στίγμα», καταδείκνυαν την ταξινόμηση των συνηθειών αυτών των κοινωνικών ομάδων στα μη αποδεκτά πολιτισμικά πρότυπα της εποχής³⁰.

Τα διοικητικά, αστυνομικά και ιατρικά μέτρα, τα οποία λίγο αργότερα στα χρόνια της Κρητικής Πολιτείας εφαρμόστηκαν με αρκετή αυστηρότητα, επικύρωσαν και επέβαλλαν σταδιακά τον κοινωνικό έλεγχο, υποστηρίζοντας τον αποδεκτό κώδικα υγείας και ηθικής. Η δημόσια υγεία συνολικά και η λέπρα ειδικότερα, οι οποίες δεν ήταν στις πρώτες προτεραιότητες στην αντίληψη των Οθωμανών σύμφωνα πάντα με δυτικοκεντρικούς όρους, αναγορεύτηκαν σε διακυβεύματα ύψιστης σημασίας λίγο πριν τη σύσταση της Κρητικής Πολιτείας. Το συνολικό εγχείρημα μάλλον φιλοδοξούσε να αποκαθάρει ολοκληρωτικά την Κρητική κοινωνία από την πολιτισμική μιαιρότητα και την ασθένεια. Επιπλέον, στόχευε να την απαλλάξει συνολικά από την παρουσία των επαιτών, των λεπρών που ζητιάνευαν και των λοιπών κοινωνικών απόκληρων. Το σχέδιο αυτό φαίνεται πως τελικά εντάχθηκε σε μια συνολικότερη λογική ξεκαθαρίσματος με τα πολιτισμικά σχήματα της Οθωμανικής περιόδου. Στην πραγματικότητα, τόσο οι τοπικές Αρχές, δηλαδή η υπηρεσία υγείας του Υπουργείου Εσωτερικών, όσο και η τοπική κοινωνία φαίνεται ότι γνώριζαν τα ονόματα και τον αριθμό των ασθενών.

Το 1899, το Υπουργείο Εσωτερικών είχε λάβει ονομαστικό κατάλογο των ασθενών, ο οποίος είχε καταρτιστεί και αποσταλεί από κάθε νομαρχία. Οι κατάλογοι αυτοί περιλάμβαναν, εκτός από το όνομα και το επώνυμο, την ηλικία, την αστική κατάσταση, κάποιες πολύ γενικές πληροφορίες για την οικονομική κατάσταση των ασθενών, εάν επρόκειτο δηλαδή για εύπορους ή φτωχούς λεπρούς ή εάν υπήρχαν απλώς υποψίες για την ασθένεια, τον συνολικό αριθμό των παιδιών και τον αριθμό όσων είχαν προσβληθεί, τη διάρκεια της ασθένειας και τέλος, το οικογενειακό ιστορικό της νόσου. Οι κατάλογοι δεν παρείχαν πάντοτε όλες αυτές τις πληροφορίες με την ίδια πληρότητα και δεν είχαν

ομοιομορφία. Είχαν καταρτιστεί με την συνδρομή λεπτομερειακών εκθέσεων για την κατάσταση στις μικρές κοινότητες, Στους καταλόγους αυτούς αναφέρονταν 76 λεπροί από το νομό Λασιθίου. 56 από το νομό Χανίων και 76 από το νομό Ρεθύμνης. Επίσης, στον κατάλογο, τον οποίο υπέβαλλε ο Διευθυντής Υγείας στο Υπουργείο Υγιεινής το 1904, αναφέρονται συνολικά 202 μεταγωγές στη Σπιναλόγκα. Από αυτές 37 ήταν από το νομό Ρεθύμνης, 27 από το νομό Χανίων, 83 από το Λασιθί, 4 από τα Σφακιά και 51 από το Ηράκλειο³¹.

Το εγχείρημα της εκλογίκευσης της κοινωνικής συμπεριφοράς και του οικονομικού εκσυγχρονισμού φαίνεται να αποτέλεσε μια προσπάθεια επιβολής νέων κοινωνικών αξιακών προτύπων, κανόνων υγείας, συναναστροφής και επικοινωνίας. Εν ολίγοις, αποτέλεσε πιθανότατα μια προσπάθεια δημιουργίας ενός νέου χώρου, του οποίου η αρμοδιότητα θα εκχωρούνταν εκ περιτροπής στην αστυνομία, την ιατρική και τη δημόσια διοίκηση. Σε αυτό το πλαίσιο, τα Λεπροκομεία γενικά και το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας ειδικότερα, ήταν πρωτίστως χώροι εγκλεισμού των ανήθικων κοινωνικών ομάδων. Κατά συνέπεια, οι λεπροί τελικά τοποθετήθηκαν σε απόσταση και ταυτόχρονα αναδύθηκαν στην επιφάνεια της κοινωνικής σφαίρας ως πρόβλημα που επιζητούσε λύση. Στη περίπτωση του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας, η διαδικασία κοινωνικού εκσυγχρονισμού φαίνεται πως τελικά ανέδειξαν την ιατρική επιστήμη και την αστυνομία ως υπεύθυνες για την αποτελεσματική αντιμετώπιση και τον έλεγχο της λέπρας. Η στοιχειώδης κρατική πρόνοια για τους ασθενείς καθυστέρησε αρκετά και ξεκίνησε να εφαρμόζεται πρακτικά στα "τέλη της δεκαετίας του 1930 και έπειτα από τη διακοπή εξαιτίας του Β' Παγκοσμίου Πολέμου και του Εμφύλιου στα τέλη της δεκαετίας του 1940 και στις αρχές της δεκαετίας του 1950³².

Το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας (1903-1957) ως Παράδειγμα
Αντιμετώπισης της Ασθένειας

Η Ίδρυση του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας

Η Κρητική Πολιτεία προσπάθησε να λύσει οριστικά το ζήτημα της λέπρας, το οποίο, όπως είδαμε στην προηγούμενη ενότητα, ξεκίνησε να θεωρείται εξόχως σημαντικό και από τον τοπικό τύπο. Η αποδοχή μίας χώρας ως μέλους της ευρωπαϊκής κοινότητας κρατών του πολιτισμένου κόσμου προϋπέθετε, μεταξύ άλλων, την αποβολή ή τουλάχιστον τον εκτοπισμό μιας σειράς στοιχείων που υπενθύμιζαν το οθωμανικό παρελθόν και η λέπρα θεωρήθηκε ότι ήταν ένα από αυτά τα στοιχεία. Το 1901, η Κρητική Πολιτεία, με το νόμο 375 «*Περί Απομονώσεως των Λεπρών*» (9 Ιουλίου 1901) θέσπισε την πραγματική και ουσιαστική απομόνωση των λεπρών. Ο νόμος προέβλεπε την υποχρεωτική δήλωση προσβολής από λέπρα στους γιατρούς και τους δημάρχους και την τιμωρία των παραβατών με πρόστιμο δέκα ως εκατό δραχμών (άρθρο 1), το διορισμό επιθεωρητή γιατρού, ο οποίος δε θεωρούνταν δημόσιος υπάλληλος και του οποίου τα καθήκοντα αφορούσαν την εξόντωση της λέπρας (άρθρο 2). την υποβολή σε υποχρεωτικές ιατρικές εξετάσεις όσων θεωρούνταν ύποπτοι και την εξαμηνιαία επίσκεψη του ιατρού επιθεωρητή στα σπίτια τους για να ελέγξει την κατάσταση της υγείας τους (άρθρο 3). Επίσης, διέταζε την αποχώρηση όσων είχαν προσβληθεί από τη λέπρα από τον υγιή πληθυσμό και την αποστολή τους στο Λεπροκομείο (άρθρο 4), την απαγόρευση εξόδου από αυτό χωρίς ειδική άδεια για να αποφευχθεί η μόλυνση (άρθρο 5) και την τιμωρία (μηνιαία φυλάκιση) όσων δραπέτευαν (άρθρο 6).

Ο νόμος 463 «*Περί Εγκαταστάσεως των εν Κρήτη Λεπρών*» (30 Μαΐου

1903) όριζε τη Σπιναλόγκα ως τόπο εγκατάστασης των λεπρών και μετέφερε ανάλογα μέτρα αυστηρής υγειονομικής προστασίας με κύριο στόχο την πανώλη και τη χολέρα, τα οποία ψηφίστηκαν την περίοδο της κυβέρνησης Καποδίστρια και κατά την βασιλεία των Βαυαρών³³.

Μετά την ίδρυση του Λεπροκομείου της Σπιναλόγκας και την ένωση της Κρήτης με την Ελλάδα, η Ελληνική Πολιτεία ίδρυσε στα τέλη της δεκαετίας του 1920, άλλα δυο Λεπροκομεία: το Λεπροκομείο Σάμου και το Λεπροκομείο Χίου. Επίσης το Ελληνικό κράτος ίδρυσε τον Αντιλεπρικό Σταθμό ως παράρτημα του Νοσοκομείου Λοιμωδών Νόσων στην Αγία Βαρβάρα Αττικής στα τέλη της δεκαετίας του 1930³⁴.

Επί τουρκοκρατίας, η Σπιναλόγκα ήταν τουρκικός συνοικισμός. Στη νησίδα κατοικούσαν κοντά στις 200 οικογένειες, οι οποίες ζούσαν από την αλιεία, τη ναυτιλία και το εμπόριο. Ακολούθησαν το Κανονιστικό διάταγμα 166 (18 Νοεμβρίου 1903) (15 άρθρα) *«Περί Λειτουργίας του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας»* , το διάταγμα 245 (6 Σεπτεμβρίου 1904) *«Περί Τροποποιήσεως του Υπ' Αριθ. 166 διατάγματος της 18 Νοεμβρίου του 1903»*³⁵, το διάταγμα 195 (1 Δεκεμβρίου 1904), το διάταγμα 116 (21 Μαΐου 1905) και το διάταγμα 195 (29 Σεπτεμβρίου 1905) (15 άρθρα) *«Περί Διακανονισμού της Εσωτερικής Υπηρεσίας του Λεπροκομείου»* τα οποία καθόριζαν, χωρίς σημαντικές μεταξύ τους διαφορές , τον εσωτερικό κανονισμό λειτουργίας του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας. Τα διατάγματα 166/1903 και 195/1905 επέτρεπαν την επικοινωνία των ασθενών με τους συγγενείς τους μετά από άδεια του διευθυντή ιατρού αλλά απαγόρευαν αυστηρά τη διανυκτέρευση (άρθρο 1). Επίσης, απαγόρευαν την αποστολή των ρούχων των λεπρών για πλύσιμο εκτός του λεπροκομείου. Οι διαφορές των διαταγμάτων αφορούσαν οικονομικές αναπροσαρμογές των μισθών των υπαλλήλων του

Λεπροκομείου και όχι διαφοροποιήσεις της λειτουργίας του και όριζαν πως η αγορά τροφίμων προορισμένων για τους λεπρούς θα γίνονταν παρουσία επιστάτη (άρθρο 2).

Τα διατάγματα επέβαλλαν την απαγόρευση προσέγγισης στο νησί οποιασδήποτε άλλης βάρκας ή πλοιαρίου εκτός εκείνου της διεύθυνσης του Λεπροκομείου (άρθρο 3), απαγόρευαν την αλληλογραφία των λεπρών εάν δεν είχε πρωτύτερα απολυμανθεί (άρθρο 4) και την αλιεία παντός είδους σε ακτίνα 200 μέτρων από τη νησίδα (άρθρο 5) και όριζαν ως υποχρεωτική την ταφή των λεπρών, με έξοδα του δημοσίου, σε τόπο εντός του νησιού που υποδεικνυόταν από τον εκάστοτε διευθυντή του Λεπροκομείου (άρθρο 6) . Οι διατάξεις των νόμων 166/1903 και 195/1905 όριζαν ως υποχρεωτική την καθημερινή έπαρση κίτρινης σημαίας στο υψηλότερο σημείο της νησίδας, ως ένδειξη προειδοποίησης στα πλοία να μην πλησιάζουν (άρθρο 7) και διόριζαν το προσωπικό του Λεπροκομείου. το οποίο αρχικά ήταν ένας γιατρός-διευθυντής, τρεις καθαριστές και ένας επιστάτης. Τέλος, ρύθμιζαν τη τροδοφοσία των λεπρών, το ύψος και τις πληρωμές των επιδομάτων καθώς και τις αρμοδιότητες και τις ευθύνες του προσωπικού (άρθρα 8-15). Το διάταγμα 142 (3 Σεπτεμβρίου 1907) και το διάταγμα 220 (1 Δεκεμβρίου 1907) τροποποίησαν τις αμοιβές, κάποια από τα καθήκοντα του προσωπικού και το επίδομα που χορηγούνταν στους ασθενείς.

Οι ρυθμίσεις που επιλέχθηκαν αποσκοπούσαν κυρίως στη διατήρηση της ηθικής ακεραιότητας του 'υγιούς πληθυσμού' μέσω του εγκλεισμού και της περιθωριοποίησης των λεπρών. Οι συνέπειες αυτής της πολιτικής ήταν πως οριοθετημένοι κοινωνικοί χώροι επιλέχθηκαν ως τόποι εξορίας και υποδοχής των μολυσματικών και νοσογόνων στοιχείων της Κρητικής κοινωνίας. Ταυτόχρονα, οι νομοθετικές ρυθμίσεις νομιμοποιούσαν την παρουσία της ιατρικής εκχωρώντας της το προνόμιο

να διαχειρίζεται το θεραπευτικό-νοσολογικό κομμάτι της ασθένειας.

Το νομικό πλαίσιο συγκρότησης του Λεπροκομείου αποκαλύπτει τη θεσμική διάσταση ανάδειξης τους κοινωνικού περιθωρίου και του στίγματος. Με άλλα λόγια, η ίδια η θεσμική λογική υπαγόρευσε και συνετέλεσε στη διάχυση στιγματογόνων συμπεριφορών ενάντια στους λεπρούς και διαμόρφωση συνειδήσεως αυτών των ανθρώπων που αφηγούνται τη ζωή τους στο τέλος αυτής της εργασίας³⁵.

Στην απογραφή του 1881 η Σπιναλόγκα αναφέρεται ως δήμος, η μοναδική διοικητική περιφέρεια στην επαρχία Μεραμπέλου, με 1111 κατοίκους. Στην απογραφή του 1900 αναφέρεται στο δήμο Κριτσάς με 272 κατοίκους. Στην απογραφή του 1920 δεν αναφέρονται οι κάτοικοι του νησιού. Το 1928 το νησί αναφέρεται στην κοινότητα Ελούντας με 264 λεπρούς κάτοικους. Οι γιατροί και το υπηρετικό προσωπικό έμεναν εκτός της νησίδας. Το 1940 αναφέρονται 367 κάτοικοι. 192 άνδρες και 175 γυναίκες και στην απογραφή του 1953 αναφέρονται 267 κάτοικοι. Το 1954, το νησί μετονομάστηκε με βασιλικό διάταγμα Καλυδώνα (αυτή ήταν η αρχαία του ονομασία)³⁶.

Τα στοιχεία που υπάρχουν σχετικά με τον αριθμό των ατόμων που προσβλήθηκαν από την λέπρα δεν είναι ακριβή. Τα στοιχεία που υποβλήθηκαν στο Υπουργείο Υγιεινής ήταν παντελώς αναξιόπιστα, αφού οι κατάλογοι ανέγραφαν μόνο 8 κρούσματα λέπρας εκτός του Λεπροκομείου. Τα σχόλια διαφόρων αρμοδίων υπολόγιζαν ότι έξω από το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας ήταν περίπου το 25%-40% των λεπρών που ήταν μέσα σε αυτό. Οι λεπροί δε δηλώνονταν στις αρχές και στο Λεπροκομείο Σπιναλόγκας εγκλείονταν τελικά οι πλέον παραμορφωμένοι, δηλαδή οι φορείς στους οποίους η νόσος είχε ήδη προχωρήσει αρκετά. Τα κρυφά κρούσματα, δηλαδή εκείνο το κομμάτι του πληθυσμού που είτε νοσούσε από λέπρα και δεν εμφανιζόταν για

ιατρικές εξετάσεις είτε θα εκδήλωνε την ασθένεια αργότερα, η νομοθεσία προσπάθησε να τα διευθετήσει με προληπτικούς ελέγχους και προσαγωγές υπόπτων φορέων ή ιατρικές περιοδείες. Τα αποτελέσματα αυτής της πρακτικής ήταν μάλλον αναποτελεσματικά αν κρίνουμε από την αλληλογραφία της εποχής ανάμεσα στους πρωταγωνιστές του ζητήματος της καταπολέμησης της λέπρας.

Τα θεσμικά διατάγματα καταδείκνυαν το μη θεραπευτικό, απομονωτικό και περιοριστικό χαρακτήρα και την απαγορευτική λογική του ιδρύματος. Η θεραπεία των ασθενών δεν φαίνεται να υπήρχε ρητά στους διακηρυγμένους σκοπούς του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας. Το κυρίως μέλημα ήταν, ή τουλάχιστον φαίνεται από τα στοιχεία που έχουμε στη διάθεση μας πως ήταν, η απομόνωση, ο εγκλεισμός και η ικανοποίηση του κοινού αισθήματος περί προάσπιση της δημόσιας υγείας από μια ασθένεια (λέπρα), η οποία επίσημα δεν είχε ποτέ χαρακτηριστεί ενδημική ή μεταδοτική αλλά κυρίως κληρονομική.

Σε αυτό το σημείο μπορούμε να διακρίνουμε μια σχετική απόκλιση του θεσμικού πλαισίου, που συγκρότησε τον κοινωνικό θεσμό του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας, και της πρακτικής εφαρμογής του. Με βάση τα υπάρχοντα στοιχεία, φαίνεται ότι υπήρχε μια απόσταση ανάμεσα στα επιχειρήματα που συγκροτούν το αίτημα ίδρυσης του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας (π.χ. εγκλεισμός των λεπρών προς θεραπεία, την οποία προβάλλουν οι λόγιοι και ιατροί της εποχής), στη θεσμική του οργάνωση (έμφαση στον εγκλειστικό και όχι στο θεραπευτικό χαρακτήρα του θεσμού) και στον τρόπο που τελικά υλοποιήθηκε στην πράξη το σχετικό θεσμικό πλαίσιο (εγκλεισμός). Η εφαρμογή αυτού του θεσμικού πλαισίου πιθανότατα επηρεάστηκε από διάφορους παράγοντες (π. χ. οικονομικές δυσκολίες, ιδιαιτερότητα του προβλήματος, συνύπαρξη διαφορετικών

ερμηνειών για την ασθένεια, κτλ).

Επιπλέον, το κυρίως μέλημα φαίνεται πως ήταν ο περιορισμός της εξάπλωσης της νόσου και η σταδιακή εξαφάνιση της. Η επιλογή της εγκαθίδρυσης του Λεπροκομείου στη νησίδα της Σπιναλόγκας ευνοήθηκε από την απρόσιτη και απομακρυσμένη γεωγραφική της θέση. Η νησίδα ήταν απομακρυσμένη από τα αστικά κέντρα και γειτόνευε με άλλες νησίδες και την αγροτική-κτηνοτροφική κοινότητα της Ελούντας, που βρισκόταν απέναντι. Η απομόνωση των σεσημασμένων και ιατρικά πιστοποιημένων λεπρών επιτυγχανόταν με αυτό τον τρόπο απολύτως αποτελεσματικά, καθόσον ούτε η φυσική τους παρουσία αλλά ούτε και η εξ' αποστάσεως οπτική επαφή μαζί τους θα ενοχλούσε ή θα διατάραζε τη ζωή των 'υγιών' κατοίκων. Η παρουσία θάλασσας τριγύρω καθιστούσε δύσκολο το εγχείρημα της απόδρασης ή της πρόσβασης στη στεριά χωρίς βάρκα (η κοντινότερη στεριά απείχε 800 μέτρα) και απέκλειε τις επαφές με τους 'υγιείς' χωρίς την προηγούμενη δική τους έγκριση.

Επιπλέον, ας μη ξεχνάμε πως η θάλασσα και το νερό διατηρούσαν μια διάσταση εξαγνισμού και κάθαρσης από τα μικρόβια και τους ιούς και ο καθαρός αέρας θεωρούνταν ιδανικός για την επιβράδυνση της ασθένειας. Το Ενετικό φρούριο της νησίδας χρησιμοποιήθηκε, έτσι, ως πραγματικός και συμβολικός τόπος εξορίας και εγκλεισμού παίζοντας βασικά το ρόλο του φύλακα της ασθένειας και του προασπιστή της δημόσιας υγιεινής. Ο συμβολισμός αυτής της κίνησης ήταν προφανής και θύμιζε έντονα λογοτεχνικές περιγραφές φυλακών ή τόπων εξορίας, από τις οποίες οι εξόριστοι έφευγαν μονάχα νεκροί ή έπειτα από κάποια θεαματική και επικίνδυνη απόδραση. Ένας άλλος λόγος, που φαίνεται ότι συνετέλεσε με έναν τρόπο στην επιλογή του νησιού, ήταν η ύπαρξη κάποιων μουσουλμανικών οικογενειών στη Σπιναλόγκα³⁷.

Η εκδίωξη των μουσουλμάνων από τη Σπιναλόγκα πιθανόν δεν

αποτελούσε κεντρική προτεραιότητα των εμπνευστών του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας, τουλάχιστον όπως αυτή φαίνεται από τα επίσημα κείμενα της εποχής. Η αποχώρηση των μουσουλμάνων, εξαιτίας της άφιξης των λεπρών, μάλλον αποτελεί μια συμπληρωματική παράμετρο του όλου εγχειρήματος και λιγότερο μια συστηματική προσπάθεια εκδίωξης του εναπομείναντος μουσουλμανικού στοιχείου.

Οι περίπου 40 μουσουλμανικές οικογένειες, οι οποίες κατοικούσαν στο νησί θα εκτοπίζονταν, θα λάμβαναν μια σχετική αποζημίωση και θα αναχωρούσαν για άλλα μέρη. Το σχέδιο αυτό στην αρχή πήγε να ματαιωθεί από την άρνηση των μουσουλμανικών οικογενειών να εγκαταλείψουν τη Σπιναλόγκα αλλά τελικά, για λόγους κυρίως οικονομικούς, η επιλογή του τόπου εγκατάστασης του Λεπροκομείου υπερίσχυσε των παραπόνων των μουσουλμάνων. Όπως καταγράφουν τα πρακτικά της Βουλής των Κρητών:

Π. Ιερωνυμάκης: «[...] Ομολογουμένως εστείλαμε τον μηχανικόν κ. Σαββάκη εις Σπιναλόγκα Οία να εξέταση επιτοπίως το ζήτημα και να μας υποβολή έκθεσιν δια να μας ειπή τι προτείνει δια να φροντίσωμεν να απομονώσωμεν τους πάσχοντας δυστυχείς συμπατριώτας μας εις το μέρος εκείνο. Ο κ. Σαββάκης μας υπέβαλε έκθεσιν δια της οποίας παριστά το ζήτημα πολύ εύκολον, μας παρέστησε ότι είναι δυνατόν να εκτοπίσωμεν εκείθεν τους ιδιοκτήτας των οικιών και να εγκαταστήσωμεν τους λεπρούς. Αμέσως προέβημεν εις το σχηματισμόν της επιτροπής, ενώπιον της οποίας ήθελε γίνει η αναγκαστική απαλοτρίωσις των ιδιοκτησιών, αίτινες κατείχοντο από τους μουσουλμάνους. Αμα τω ακούσματι τούτον εις τον Νομόν Λασιθίου, επιτροπή μουσουλμάνοι, ελθούσα εδώ, μας παρέστησεν ότι, είναι φοβερά καταδίκη δι' αυτούς, να τους αναγκάσωμεν δια της χωροφυλακής να εξέλθουν των οικιών των. Μας είπον ότι δι' ημάς θα είναι το ίδιον ως να μας ρίχνετε εις την θάλασσαν να πνιγώμεν εάν μας εξαναγκάσητε να εγκαταλείψωμεν τας

οικίας μας.

Ίσως αυτοί οι εθνικοί λόγοι, τους οποίους επικαλείται το σχετικό απόσπασμα, να αναδύθηκαν αργότερα την περίοδο του μεσοπολέμου στο πλαίσιο μιας εκ των υστέρων αντίληψης για τα πράγματα. Το σίγουρο είναι ότι με τη μεταφορά των λεπρών στη Σπιναλόγκα, ο μουσουλμανικός πληθυσμός του νησιού αναχώρησε οριστικά για τη Μικρά Ασία³⁷.

Ο οικονομικός παράγοντας και η δυνατότητα απομόνωσης των λεπρών από την υπόλοιπη κοινωνία φαίνεται πως ήταν οι πλέον καθοριστικοί λόγοι για τη τελική επιλογή της εγκατάστασης του Λεπροκομείου στη Σπιναλόγκα. Η επιλογή του νησιού ως τόπο εγκατάστασης του Λεπροκομείου συνάντησε αρχικά την άρνηση των περίπου 40 Τούρκικων οικογενειών που έμεναν μόνιμα εκεί. Έτσι, εξετάστηκαν εναλλακτικά σχέδια που αφορούσαν κοντινά νησιά, όπως οι νησίδες Διονυσάδες. Οι νησίδες είχαν τα επιπλέον πλεονεκτήματα ότι διέθεταν άφθονο τρεχούμενο νερό και ήταν τρεις στον αριθμό άρα θα υπήρχε και ταυτόχρονος χωρισμός των ανδρών από τις γυναίκες. Το πρόβλημα ήταν πως χρειαζόταν εξ ολοκλήρου δόμηση κτιριακών συγκροτημάτων και κατοικιών. Κατά συνέπεια, κρίθηκαν ως οικονομικά ασύμφορη λύση. Για τον ίδιο λόγο, δηλαδή το αυξημένο οικονομικό κόστος, απορρίφθηκαν ως εναλλακτικοί τόποι ίδρυσης Λεπροκομείου τα Κουφονήσια, η Γραμβούσα και η Ντία. Τελικά με ψήφους 22 υπέρ, 2 κατά και 5 παρών, σε σύνολο 38 παρευρισκομένων βουλευτών, η βουλή των Κρητών βουλευτών αποφάσισε να εγκατασταθεί το Λεπροκομείο στο νησάκι Σπιναλόγκα³⁸.

Ένα άλλο βασικό επιχείρημα ήταν η προστασία του υγιούς πληθυσμού από την ασθένεια και η σωτηρία της Κρήτης από τη φοβερή νόσο. Η σωτηριολογική διάθεση και η συνεχής υπόμνηση της απειλητικότητας της ασθένειας φαίνεται ότι συγκρότησαν το υπόβαθρο της σχετικής συζήτησης και διευκόλυναν την ίδρυση του Λεπροκομείου

στη Σπιναλόγκα. δεδομένων και των οικονομικών περιορισμών τους οποίους είχε να αντιμετωπίσει η Κρητική Πολιτεία. Το αίτημα της απομόνωσης των λεπρών προβλήθηκε από τα επίσημα κείμενα της Κρητικής Πολιτείας ως αίτημα κοινωνικά αναγκαίο και κυριάρχησε ως η μοναδική πρόταση που θα μπορούσε να συζητηθεί, αποκλείοντας άλλες πιθανές δυνατότητες που ίσως υπήρχαν. Με βάση το υπάρχον εμπειρικό υλικό, η πρόθεση που κυριάρχησε φαίνεται ότι ήταν βασικά η κοινωνική απομόνωση των λεπρών με το λιγότερο δυνατόν οικονομικό και κοινωνικό κόστος. Μετά την εγκατάσταση των ασθενών στη Σπιναλόγκα, προέκυψαν ειδικά θέματα, όπως π.χ. η κατάληψη των καταλυμάτων που έμεναν οι λεπροί προηγουμένως στη Μεσσηνία Ηρακλείου και σε άλλα λεπροχώρια της Κρήτης. Επειδή οι χώροι αυτοί θεωρήθηκαν μολυσμένοι και στιγματογόνοι, οι καταληψίες απομακρύνθηκαν βίαια και προσάχθηκαν στη Σπιναλόγκα. Τα λεπροχώρια έκλεισαν και οι πληθυσμοί τους είτε μεταφέρθηκαν στη Σπιναλόγκα είτε έγιναν αντικείμενο διώξεων από τις αστυνομικές αρχές, που ανέλαβαν να τους εντοπίσουν και να τους στείλουν στο Λεπροκομείο.

Με βάση τα παραπάνω, προκύπτει ότι με την εγκατάσταση των λεπρών στη Σπιναλόγκα και τη δημιουργία του Λεπροκομείου εφαρμόστηκαν τα πρώτα επίσημα νομικά περιοριστικά μέτρα εναντίον της ασθένειας και ξεκίνησε μια περίοδος εξορθολογισμού τόσο των ερμηνευτικών σχημάτων (επικράτηση της ιατρική αντίληψης αντί για την αντίληψη περί θεϊκής επιλογής) όσο και των πρακτικών γύρω από αυτήν.

Ο ισχυρισμός ότι η λέπρα είναι μια υψηλά μεταδοτική ασθένεια με κληρονομικό χαρακτήρα ήταν μάλλον αβάσιμος και προβληματικός. Παρ' όλα αυτά φαίνεται ότι συγκρότησε ένα από τα επιχειρήματα υπέρ της

ίδρυσης Λεπροκομείου.

Συμπερασματικά, η ίδρυση του Λεπροκομείου, ως πράξη τυπικής επικύρωσης και θεσμικής κρυστάλλωσης μιας πολιτικής, συνεισέφερε στην ανάδειξη ενός ορθολογικού τρόπου αντιμετώπισης της ασθένειας³⁸.

Η Ιδιαιτερότητα του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας

Όπως αναλύθηκε, το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας φαίνεται ότι παρουσιάζει, πέρα από τις προφανείς αναλογίες και ομοιότητες, ιδιαιτερότητες σε σχέση με αντίστοιχα ιδρύματα (π.χ. Ψυχιατρείο Χανίων, Αποικία Ψυχασθενών Λέρου, Κλειστή Φυλακή Αγίας Χανίων, άλλα περιοριστικά ιδρύματα και θεσμούς, κτλ). Με άλλα λόγια, πέρα από τον περιοριστικό της χαρακτήρα, η Σπιναλόγκα φαίνεται ότι στην πράξη λειτούργησε και ως κοινότητα ασθενών, δηλαδή ως χωριό (βιόκοσμος) στο οποίο οι αφηγητές συγκρότησαν σημαντικό μέρος των κοινωνικών τους εμπειριών και των αποθεμάτων γνώσης τους. Αυτό το χωριό περιόριζε με πιο απόλυτο τρόπο απ' ότι 'πριν' την επικοινωνία με τον 'έξω' κόσμο, δηλαδή την κοινότητα των 'υγιών', εξαιτίας της ύπαρξης θάλασσας και της απόστασης από την ακτή.

Την ίδια στιγμή, πάντως, φαίνεται ότι επέτρεπε, πιθανόν ακριβώς εξαιτίας αυτής της αυστηρότητας του εγκλεισμού και της ιδιομορφίας του χώρου, κάποιες μορφές κοινωνικής δράσης και οργάνωσης. Φαίνεται ότι συχνά και αντίθετα προς ένα τυπικό νεωτερικό ίδρυμα εγκλεισμού (π.χ. Αντιλεπρικός Σταθμός Αθηνών) οι ασθενείς είχαν κάποια περιθώρια ελευθερίας και διαχείρισης της καθημερινότητας τους (π.χ. επιλογή του φαγητού που μαγείρευαν διαχείριση του χρόνου, κτλ).

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι το Λεπροκομείο της Σπιναλόγκας:

1) αποτελεί μια από τις πρώτες συστηματικές προσπάθειες συγκρότησης ενός προγραμματικά νεωτερικού θεσμού διαχείρισης της ασθένειας, η οποία συντελέστηκε στο πλαίσιο ευρύτερων κοινωνικών

αλλαγών, η οποία διαφοροποιείται από συμβατικά άσυλα που έχουν αναλυθεί.

2)σηματοδοτεί ένα σημείο τομής και συνάντησης ενός ευρύτερου σχεδίου κοινωνικού εκσυγχρονισμού, το οποίο έθεσε για πρώτη φορά τις θεσμικές και κοινωνικές βάσεις συγκρότησης ενός σύγχρονου μορφώματος δυτικού τύπου (Κρητική Πολιτεία και αργότερα Ελληνικό κράτος).

3) αφορά μια ασθένεια, η οποία έχει συνδεθεί στην κοινωνική μνήμη πιθανόν όσο καμία άλλη, με πρακτικές κοινωνικού εξοβελισμού, απώθησης και συλλογικού τρόμου,

4) συνδέεται με υποκείμενα, τα οποία ανήκουν ακόμα εν πολλοίς σε συμβιωτικές κοινωνίες με παραδοσιακούς τρόπους ερμηνείας και αντίληψης του κοινωνικού και γίνονται αντικείμενο απώθησης και κοινωνικής απόρριψης από το κυρίαρχο κοινωνικό και πολιτισμικό μοντέλο.

5) σχετίζεται με έναν ολόκληρο κοινωνικό κόσμο, δηλαδή την κοινότητα ασθενών που εγκλείστηκαν τόσο στο Λεπροκομείο Σπιναλόγκας όσο και σε άλλα Λεπροκομεία της Ελλάδας (Σάμος, Χίος και Αθήνα), της Ευρώπης, της Αφρικής και άλλων μερών του κόσμου,

6) συγκροτεί ένα χώρο κοινωνικού περιθωρίου, ο οποίος παρά τις εσωτερικές του διαφοροποιήσεις και ιεραρχίες, αποτελείται κατά βάση από πολύ φτωχά αγροτικά στρώματα. Η τροφοδότηση με καινούργια άτομα γίνεται κυρίως με βίαιο, ή πολλές φορές φαινομενικά συναινετικό, τρόπο και είναι πρωτίστως αποτέλεσμα ανακατατάξεων και μετασχηματισμών της "υγιούς" κοινωνίας³⁹.

Αντίσταση, Εγκλεισμός και Κοινωνικός Στιγματισμός

Η αμφισβήτηση της κοινωνικής και ηθικής υπόστασης των ασθενών που εγκλείστηκαν στη Σπιναλόγκα έχει συγκεκριμένο περιεχόμενο. Αφορά το ύποπτο και σκοτεινό παρελθόν τους, το οποίο τους κατατάσσει, με τον ένα ή τον άλλο τρόπο, στην κατηγορία του απαξιωμένου ηθικού 'άλλου'. Οι ασθενείς ως επικίνδυνοι άλλοι και ως ύποπτοι μετάδοσης της ασθένειας μάχονται σχεδόν κάθε στιγμή ενάντια στην εικόνα του στιγματισμένου άλλου. Η μάχη αυτή δίνεται με τρόπο μεθοδικό και εφευρετικό σε όλα τα πεδία της καθημερινότητας και σε όλα τα επίπεδα της κοινωνικής ζωής, άλλοτε με επιτυχία και άλλοτε χωρίς. Οι μορφές αντίστασης, οι οποίες πρακτικά συνίστανται στην προσπάθεια βελτίωσης της καθημερινότητας των ασθενών της κοινότητας και στην υπέρβαση των αρνητικών κοινωνικών ορισμών, αποκτούν τόσο μια διάσταση ενασχόλησης με τον εαυτό όσο και μια διάθεση μέριμνας για τη συλλογικότητα. Η αύξηση των πεδίων ελευθερίας και οι στρατηγικές αντίστασης εμπεριέχουν τόσο μια ευθεία αντιπαράθεση με τον κοινωνικό θεσμό του Λεπροκομείου Σπιναλόγκας όσο και μια προσωρινή αναίρεση της θεσμικής κανονικότητας του. Οι στιγμές της αντίστασης απέναντι στη θεσμική εξουσία συγκροτούν εύστοχες, λεπτές αλλά συχνά εύθραυστες γραμμές διαφυγής. Η απόδραση, έστω προσωρινή και στιγμιαία, από την επικράτεια του εγκλεισμού και από το βλέμμα της θεσμικής εξουσίας και η κριτική των κανονιστικών θεσμικών πρακτικών και λόγων αποτελούν διαβήματα κανονικότητας και καταγγελίας του στιγματισμού, του εγκλεισμού και του κοινωνικού αποκλεισμού. Η ανάλυση των αφηγήσεων ζωής των ασθενών που εγκλείστηκαν στο Λεπροκομείο Σπιναλόγκας και των υπόλοιπων ιστορικών τεκμηρίων μας επιτρέπει να καταδείξουμε τους

διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους τα υποκείμενα διαχειρίζονται την ασθένεια, τον εγκλεισμό και τον κοινωνικό στιγματισμό⁴⁰.

Η κοινότητα των ασθενών της Σπιναλόγκας, εκτός των σημαντικών διαφοροποιήσεων και επιπέδων που υπάρχουν στο εσωτερικό της, μοιράζεται μια θεμελιώδη ομοιότητα. Η ασθένεια, ο εγκλεισμός και ο κοινωνικός στιγματισμός υποχρεώνει τα μέλη της να σκεφθούν, έστω και με διαφορετικούς τρόπους, πως θα δημιουργήσουν μια καινούργια αρχή. Με άλλα λόγια, πως θα θεμελιώσουν και θα οργανώσουν μια νέα ζωή σε ένα καινούργιο, και όχι και τόσο εύκολο, τόπο. Αυτή η διαδικασία υποχρεώνει σε διαρκή κίνηση, δηλαδή σε επιτάχυνση με την έννοια ότι το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας κουβαλάει τόσο νέα στοιχεία όσο και στοιχεία του παρελθόντος των ενοίκων του. Τα μέλη της κοινότητας ασθενών, κουβαλώντας το βιογραφικό απόθεμα του παρελθόντος, δημιουργούν κάτι καινούργιο, προτείνουν δηλαδή ένα αναστοχαστικό εκσυγχρονισμό των μορφών και των περιεχομένων ζωής τους. Η αδυναμία της κεντρικής εξουσίας να ελέγξει απόλυτα την κοινότητα ασθενών με τη διπλή έννοια του όρου, τόσο ως εγγύτητα φυσικών προσώπων όσο και ως δομική σχέση, στο τέλος δημιούργησε ένα υβριδικό μόρφωμα: το Λεπροκομείο Σπιναλόγκας και μια κοινότητα ασθενών, η οποία ήταν διαφορετική από το επιμέρους άθροισμα των εγκλειστων ασθενών⁴⁰.

ΣΠΙΝΑΛΟΓΚΑ

«Οι πέτρες και οι βράχοι στα άδεια σπιτάκια κρύβουν και δεν φανερώνουν την κόλαση του χθες, τα μοιρολόγια και τις κραυγές από τους πόνους στο σώμα των εκατοντάδων αρρώστων»



Το νησί κατελήφθη από τους Τούρκους το 1715 και κατοικείται από Μουσουλμάνους. Στα μέσα του 19ου αιώνα ο αριθμός των κατοίκων αυξήθηκε εφ' όσον το νησί αποτέλεσε κοιτίδα εμπορίου. Μετά το 1898 οι περισσότεροι κάτοικοι εγκατέλειψαν το νησί. Από το 1903 χρησιμοποιήθηκε ως Λεπροκομείο, όπου μεταφέρθηκαν οι πρώτοι 251 λεπροί (Κρητικής καταγωγής), που λόγω αφ' ενός της αποκρουστικής όψης τους και αφ' ετέρου της μεταδοτικότητας της ασθένειας πρωτύτερα κατοικούσαν εξορισμένοι και απομονωμένοι από την τοπική κοινωνία, στις απόμακρες παρυφές των πόλεων, σε μέρη τα οποία ονομάζονταν "μεσκηινές". Οι συνθήκες ήταν σκληρές αναλογιστούμε πως δεν υπήρχε κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή ενώ ο ιός της λέπρας ήταν μεταδοτικός και δεν θεραπευόταν. Μετά το 1913 μεταφέρθηκαν σταδιακά ασθενείς προερχόμενοι από την υπόλοιπη Ελλάδα αλλά και από άλλες χώρες του εξωτερικού, αυξάνοντας τον αριθμό των ασθενών στους 1000. Η Σπιναλόγκα μετατράπηκε εκείνη την περίοδο σε "Διεθνές Λεπροκομείο".



Νοσοκομείο

Αρχικά η ζωή τους ήταν άθλια. Η Σπιναλόγκα είναι μια απέραντη τρώγλη, ένα νεκροταφείο υπό προθεσμία, χωρίς την παραμικρή οργάνωση, χωρίς φαρμακευτική αγωγή για τους νοσούντες, χωρίς ελπίδα. Πολλοί πέθαιναν «ζωντανοί» με φρικτούς πόνους, παραμορφωμένοι και διαμελισμένοι. Παρ'όλες τις αντιξοότητες, αυτές οι ανθρώπινες ψυχές όχι μόνο δεν το έβαλαν κάτω αλλά ανέπτυξαν μια ιδιόρρυθμη κοινωνικότητα με δικούς τους κανόνες και αξίες. Παντρεύτηκαν μεταξύ τους, (παρ'όλο που απαγορευόταν λόγω της ασθένειάς τους) και απέκτησαν παιδιά (μερικά από αυτά υγιή). Δημιούργησαν καφενεία, τα οποία εκμεταλλεύονταν οι ίδιοι. Με ένα μικρό επίδομα που τους έδωσε η Πολιτεία αγόραζαν τα αναγκαία τρόφιμα από ένα μικρό παζάρι που στηνόταν στην είσοδο του νησιού από ντόπιους παραγωγούς οι οποίοι πληρώνονταν με ειδικά απολυμασμένα χρήματα. Όσοι είχαν δυνάμεις καλλιέργησαν κηπευτικά και ασχολήθηκαν με το ψάρεμα.



Η κατάσταση αυτή αρχίζει να αλλάζει από το 1936, έτος άφιξης στη Σπιναλόγκα του ασθενούς Επαμεινώνδα Ρεμουνδάκη, τριτοετούς φοιτητή της Νομικής, ο οποίος ιδρύει την «Αδελφότητα Ασθενών Σπιναλόγκας» και αγωνίστηκε τα χρόνια που ακολούθησαν για την καλύτερευση των συνθηκών διαβίωσης των ασθενών. Ο Ρεμουνδάκης με το κλείσιμο της Σπιναλόγκας το 1957 νοσηλεύτηκε στο Λεπροκομείο της Αγ. Βαρβάρας.

Μετά την αναχώρηση των τελευταίων ασθενών από το νησί (1957) το νησί εγκαταλείφθηκε, παρέμεινε ακατοίκητο για αρκετά χρόνια και έτσι σημαντικά ιστορικά στοιχεία χάθηκαν. Τα περισσότερα από τα κτίρια του Λεπροκομείου κατεδαφίστηκαν. Φαίνεται πως οι άνθρωποι δεν ήθελαν να έχουν θλιβερές αναμνήσεις από το πρόσφατο παρελθόν τους ...!!!!

Μανώλης Φουντουλάκης



Ο 85χρονος Μανώλης Φουντουλάκης, ο άνθρωπος που βασανίστηκε και παραμορφώθηκε στην κόλαση της αρρώστιας, αλλά σώθηκε τελικά, αναπολώντας το παρελθόν θυμάται τον πόνο, τις ατυχίες, τις χαρές και τις λύπες:
"Το χτύπημα της αρρώστιας το 1949 σε ηλικία 21 ετών, ενώ υπηρετούσε αστυφύλακας στον Πειραιά. **Την ισχυρή θέληση του «Λενιού του» να μείνει μαζί του και να παντρευτούν αγηφώντας την αρρώστια του.** Τον γάμο τους στα 31 τους χρόνια, που του έδωσε δύναμη και ζωή να παλέψει αρρώστια και προβλήματα. Την γέννηση της κόρης του το 1955. Την επιδείνωση επικίνδυνα της υγείας του 1973-74. Τον θάνατο από την επάρατη νόσο το 1976 της αγαπημένης του Λενιώς. Την περίοδο της ανάταξης της υγείας του αλλά και της οικογενειακής ισορροπίας. Ο ίδιος στη σκληρή περίοδο της δοκιμασίας του ζούσε στην Αθήνα και έκανε θεραπεία στον αντιλεπρικό σταθμό της Αγ. Βαρβάρας, αλλά με την ιδιότητα του γενικού γραμματέα του συλλόγου χανσενικών είχε μεταβεί στη Σπιναλόγκα, βίωσε την τραγική πραγματικότητα και ενδιαφέρθηκε για την αναβάθμιση των συνθηκών παραμονής και θεραπείας των δυστυχισμένων της Σπιναλόγκας"⁴⁰.

Η ΛΟΓΟΤΕΧΝΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΛΕΠΡΑ

Οι μεταφορές της λέπρας στη ζωή αλλά και στην τέχνη αποτελούν μια αποκαλυπτική περιπλάνηση στον χρόνο και τις αντιλήψεις διαφορετικών εποχών. Ειδικότερα η νησίδα της Σπιναλόγκας αποτέλεσε το σκηνικό πολλών λογοτεχνικών και κινηματογραφικών έργων, που περιγράφουν τη ζωή και τις δυσκολίες των αποίκων της, τις προσπάθειες για την βελτίωση των συνθηκών ζωής τους, την προσπάθεια εύρεσης κάποιας θεραπείας, καθώς και την αντιμετώπισή τους από τους άλλους, τους λεγόμενους «υγιείς» κατοίκους του νησιού. Έλληνες συγγραφείς όπως για παράδειγμα η Γαλάτεια Καζαντζάκη («Οι λεπροί», «Η άρρωστη πολιτεία»), ο Θέμος Κορνάρος («Άγιον Όρος: οι άγιοι χωρίς μάσκα»), ο Αλιμπέρτης Αντώνης («Ακολουθήστε μας στη Σπιναλόγκα») αλλά και ξένοι συγγραφείς όπως η Βικτώρια Χίσλοπ («Το νησί»), ο Γουλιέλμος Άμποτ («Γη και νερό») οι οποίοι με τα έργα τους επιλέγουν να μιλήσουν για την ασθένεια παρουσιάζοντας τον τόπο με τον οποίο η λέπρα κατεξοχήν συνδυάστηκε στην ελληνική επικράτεια, δηλαδή την Σπιναλόγκα.

Το 1933 ο Θέμος Κορνάρος έγραψε μια νουβέλα με τίτλο το όνομα του νησιού. Πρόκειται για κείμενο σπαραχτικό και απόλυτα εμβραπτισμένο με τις κοινωνικές-πολιτικές θέσεις του συγγραφέα. Αυτό πάντως που δεν επιχειρήθηκε από Έλληνα συγγραφέα, το τόλμησε μια Αγγλίδα συγγραφέας που κέρδισε μάλιστα και το βραβείο πρωτοεμφανιζόμενου συγγραφέα και το βιβλίο έγινε παγκοσμίως best-seller, η συγγραφέα αυτή ονομάζεται Βικτώρια Χίσλοπ.

Το μυθιστόρημα «Το νησί» της Βικτώρια Χίσλοπ(2005) αναφέρεται στη ζωή των χανσενικών στην Σπιναλόγκα και αφορά την τελευταία 20ετία λειτουργίας του λεπροκομείου. Το 2001, κατά την διάρκεια των καλοκαιρινών της διακοπών με τον άνδρα και τα παιδιά της, ένα απόγευμα

κοίταξε ένα ταξιδιωτικό οδηγό και το μάτι της σταμάτησε αυτόματα στη λέξη «απομόνωση», που συνόδευε την περιγραφή της Σπιναλόγκας, αυτή και μόνο η λέξη ήταν η πρόκληση για να γνωρίσει το νησί που της γέννησε την ανάγκη να γράψει ένα μυθιστόρημα.

Το βιβλίο αποτελεί έναν ύμνο για την ζωή, την αγάπη και τον συνάνθρωπο. Η Σπιναλόγκα γίνεται σύμβολο αυτής της αγάπης. Είναι ένα βιβλίο που μας υπενθυμίζει ότι η αγάπη και η ζωή συνεχίζονται ακόμη και στις αντίξοες συνθήκες και βάζει επιτέλους την «ταφόπλακα» στην απομόνωση, στην κοινωνική προκατάληψη και στην απόρριψη των χανσενικών ανά τον κόσμο. Αποτελεί το καλύτερο μνημόσυνο για τους ανθρώπους που άφησαν εκεί την τελευταία τους πνοή και για όλους όσους αγωνίστηκαν για την ίαση τους και την καταπολέμηση μιας πληγής της σύγχρονης εποχής.

Η παλαιότερη ξένη δημοσιευμένη πηγή για το λεπροκομείο της Σπιναλόγκας είναι του 1928. Πρόκειται για το άρθρο «Σπιναλόγκα, το νησί των λεπρών» στο γαλλικό περιοδικό «Illustration» από τον Γάλλο διευθυντή του ινστιτούτου Παστέρ της Τύνιδας Σαρλ Νικόλ, που επισκέφτηκε τη Σπιναλόγκα το 1927.

Το πιο πρόσφατο βιβλίο που γράφτηκε για την ασθένεια είναι «Οι λεπροί της Σπιναλόγκας-ιατρική, εγκλεισμός, βιωμένες εμπειρίες» του καθηγητή κοινωνιολογίας Μάνου Σαββάκη (2007) στο οποίο διερευνάται το Λεπροκομείο της Σπιναλόγκας (1903-1957) ως κοινωνικός θεσμός και ως κοινότητα των ασθενών που εγκλείστηκαν στην νησίδα. Με βάση το συγκεκριμένο παράδειγμα επιχειρείται η κατανόηση ευρύτερων θεμάτων υγείας, ασθένειας, κοινωνικού στιγματισμού και αναδεικνύεται η σημασία της βίωσης "οριακών" εμπειριών σε σχέση με τη διαμόρφωση της εικόνας του εαυτού και της κοινωνικής ταυτότητας.

Από την εποχή της Βίβλου μέχρι τις μέρες μας δεν είναι λίγοι οι καλλιτέχνες που θέλησαν να μιλήσουν με τα κείμενα τους για μια νόσο, η οποία για μεγάλο χρονικό διάστημα υπήρξε (και σε μερικές περιπτώσεις εξακολουθεί να είναι) η ασθένεια για την οποία δε μιλάς και δεν ονομάζεις⁴¹.

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΚΑΤΑ ΤΗΣ ΛΕΠΡΑΣ

Η παγκόσμια ημέρα κατά της λέπρας γιορτάζεται κάθε χρόνο την τελευταία Κυριακή του Ιανουαρίου με πρωτοβουλία της Διεθνούς Ένωσης Κατά Της Λέπρας (ILEP) και του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), με στόχο την ευαισθητοποίηση της διεθνούς κοινότητας για την ασθένεια της λέπρας, που πλήττει 3 εκατομμύρια ανθρώπους σε όλο τον κόσμο⁴⁰.

ΠΟΥ ΖΟΥΝ ΟΙ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟΙ ΧΑΝΣΕΝΙΚΟΙ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

Ακούγοντας για λέπρα το πρώτο πράγμα που σου έρχεται στο μυαλό είναι Μεσαίωνας, παραμορφωμένα πρόσωπα και απομόνωση των αρρώστων σε καλύβες κάπου μέσα στο δάσος από τον φόβο μην κολλήσουν κι άλλοι. «Δεν είμαστε τέρατα. Απλοί άνθρωποι είμαστε που έτυχε να νοσήσουμε. Δεν κινδυνεύει κανείς από εμάς. Πρέπει όλοι να μάθουν ότι δεν μεταδίδεται και να σταματήσει πλέον αυτός ο μύθος» τόνισε ένας από τους λιγοστούς χανσενικούς που ζουν πλέον στην Ελλάδα. Μπορεί να έχουν περάσει δεκάδες χρόνια από την εποχή που οι «μολυσμένοι» μεταφέρονταν με εισαγγελική εντολή στο ξερονήσι Σπιναλόγκα της Κρήτης, ωστόσο κανείς μέχρι σήμερα (ή σχεδόν κανείς) δεν γνωρίζει τίποτα για τη ζωή αυτών των ανθρώπων, που αναγκάστηκαν από τη μια στιγμή στην άλλη να παλέψουν με μια δύσκολη ασθένεια αλλά και με την προκατάληψη της κοινωνίας.

Η «Espresso της Κυριακής» επισκέφτηκε το μοναδικό κέντρο στην Ελλάδα αλλά και στα Βαλκάνια όπου σήμερα ζουν χανσενικοί και κατέγραψε συγκλονιστικές εικόνες αλλά και μαρτυρίες από ταλαιπωρημένους ανθρώπους που μένουν εκεί σχεδόν όλη τους τη ζωή. Σε ένα κτίριο, κατασκευής του 1940, που βρίσκεται μέσα στο Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων Δυτικής Αθήνας, στο «Αγία Βαρβάρα», σαράντα επτά χανσενικοί έχουν φτιάξει τη δική τους κοινωνία. Έχουν μετατρέψει τα δωμάτια σε κανονικά σπιτάκια, πλήρως εξοπλισμένα, ενώ όλοι δίνουν ραντεβού στα μικρά χολ για να συζητήσουν και να διασκεδάσουν βλέποντας τηλεόραση ή παίζοντας χαρτιά. Από μακριά το κτίριο μοιάζει με ετοιμόρροπη πολυκατοικία. Μπαίνοντας όμως μέσα με την πρώτη ματιά αντιλαμβάνεται κανείς τη ζεστασιά των ανθρώπων, που σε κερδίζουν με το χαμόγελό τους. Παρά το γεγονός ότι οι

περισσότεροι είναι ακρωτηριασμένοι και παραμορφωμένοι, εκεί νιώθουν, όπως λένε, βασιλιάδες. Το μόνο που τους λείπει είναι οι δικοί τους άνθρωποι, που είτε έχουν πεθάνει είτε ζουν μακριά. «Εγώ ζω εδώ σαράντα δύο ολόκληρα χρόνια. Είμαι από τη Σάμο και ήρθα εδώ με τους γονείς μου. Ήταν και αυτοί χανσενικοί. Η μητέρα μου πέθανε εδώ μέσα πριν από τρία χρόνια, όπως κι ο πατέρας μου πριν από αρκετά χρόνια. Εδώ νιώθω ότι είναι το σπίτι μου» είπε ο κ. Γιώργος, ο οποίος έχει χάσει το πόδι του και αρκετά δάχτυλα από τα χέρια του. Ωστόσο, όπως πρόσθεσε, «εγώ έχω πλέον θεραπευτεί. Η νόσος του Χάνσεν θεραπεύεται πια. Μάλιστα, τώρα ετοιμάζομαι να πάω για λίγο στο νησί μου. Όμως θα έρθω πάλι εδώ, γιατί εδώ είναι η οικογένειά μου, οι φίλοι μου, που έχουν το ίδιο πρόβλημα και οι γιατροί και οι νοσηλευτές που μας προσέχουν και μας αγαπούν». Στην ερώτηση αν ο κόσμος έξω τον αντιμετωπίζει ως «μολυσμένο» ο ίδιος μας αποπλίζει με την απάντησή του. «Μόνο αυτοί που δεν γνωρίζουν τι είναι η νόσος του Hansen. Αλλά δεν με νοιάζει, γιατί είναι πολύ περισσότεροι αυτοί που με βλέπουν και χαίρονται, που δεν τους τρομάζει τίποτα».



Αφηγητής-ασθενής νόσου Hansen

Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Χανσενικών έχει γίνει τα τελευταία δώδεκα χρόνια κάποιος ο οποίος έχει βιώσει το πρόβλημα των

ασθενών από πρώτο χέρι, καθώς η μητέρα του αλλά και ο θείος του ήταν χανσενικοί. «Στην αρχή, όταν ξεκίνησα αυτόν τον αγώνα, ούτε στο υπουργείο Υγείας δεν γνώριζαν για τους χανσενικούς. Σήμερα, το κράτος έχει σταθεί σε αυτούς τους ασθενείς. Το μόνο άλυτο πρόβλημά μας παραμένει η κτιριακή υποδομή για την εγκατάστασή τους, καθώς, το κτίριο όπου στεγάζονται είναι σε άθλια κατάσταση. Αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα υπάρχουν περίπου 350 χανσενικοί. Οι περισσότεροι έχουν θεραπευτεί. Ωστόσο υπάρχουν και κάποια νέα κρούσματα. Πριν από λίγο καιρό, ήρθαν για νοσηλεία μία Φιλιπινέζα και μία Βραζιλιάνα. Και αυτές θα θεραπευτούν. Αλλά μέχρι να γίνει αυτό, θα πάρει μήνες, ίσως και χρόνο. Είναι κρίμα να μένουν σε αυτό το κτίριο».

«Οι ασθενείς βρίσκονται εδώ με την θέλησή τους».

«Αυτό που θα ήθελα να γίνει γνωστό στον κόσμο είναι ότι η νόσος του Hansen σήμερα δεν είναι κολλητική, δεν μεταδίδεται. Εμείς κάθε μέρα ερχόμαστε σε επαφή μαζί τους και δεν έχει πάθει κανείς τίποτα. Δεν υπάρχει κανένας κίνδυνος, καθώς στην Ελλάδα τα κρούσματα είναι μετρημένα στα δάχτυλα» τόνισε η "διοικητής" του Θεραπευτηρίου Χρόνιων Παθήσεων Δυτικής Αθήνας, και πρόσθεσε: «Όλοι οι ασθενείς μας έχουν θεραπευτεί και βρίσκονται εδώ με τη θέλησή τους, καθώς νιώθουν σιγουριά. Πάνε πια οι εποχές που η πολιτεία τους έκλεινε με εισαγγελική εντολή στην απομόνωση. Πρέπει να πάψει πια αυτή η προκατάληψη για αυτούς τους ανθρώπους και πρέπει όλοι να μάθουν ότι η συγκεκριμένη νόσος εντοπίζεται κυρίως στις υποανάπτυκτες χώρες και σε μολυσματικ περιβάλλον»⁴¹.

ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΥΣΑ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ!!!

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟΥ

Παρουσιάζεται μια γυναίκα ασθενής 54 ετών που προσήλθε με ερυθρηματώδες οίδημα του κεντρικού τμήματος του προσώπου και ερυθρηματώδεις βλάβες στην εκτατική επιφάνεια της αριστερής πηχεοκαρπικής άρθρωσης. Το ερύθημα του προσώπου υπήρχε από διαιτίας και είχε αντιμετωπισθεί ως ροδόχρους ακμή με τοπικά κορτικοστεροειδή και μετρονιδαζόλη, καθώς και μινοκυκλίνη από του στόματος επί εξαμήνου. Η ανταπόκριση στη θεραπεία δεν ήταν καλή.

Η ασθενής προσεκόμισε ιστοπαθολογική εξέταση μη διαγνωστική. Έγινε πλήρης έλεγχος για σαρκοείδωση ο οποίος απέβη αρνητικός.

Ελήφθησαν δύο βιοψίες: μία από τη δεξιά παρειά και μία από τη βλάβη της αριστερής άκρας χειρός. Η ιστολογική εξέταση έδειξε: λίγα αφρώδη ιστοκύτταρα στο άνω τμήμα του χορίου, λίγα ασαφή κοκκιώματα περιεξαρτηματικά και περινευριδιακά χωρίς τυροειδή νέκρωση. Χρώση Ziel-Nielsen για οξεάντοχα βακτήρια επέβη αρνητική.

Κατά την πλήρη κλινική εξέταση διαπιστώθηκαν συνολικά 8 κυκλικές βλάβες, κηλιδώδεις με ήπια απολέπιση, σαφώς αφοριζόμενες, ρόδινου χρώματος. Η κατανομή του εξανθήματος ήταν στις πηχεοκαρπικές άμφω, στον αριστερό βραχίονα, στην δεξιά οπισθιαία γραμμή, στην έσω επιφάνεια του δεξιού γόνατος και στην ραχιαία επιφάνεια των άκρων ποδών άμφω καθώς και μία μονήρης βλάβη στην οσφυϊκή χώρα. Υπήρχε ήπια διαταραχή της αισθητικότητας στις δερματικές βλάβες.

Ελήφθησαν δύο νέες βιοψίες από την πηχεοκαρπική χώρα, οι οποίες έδειξαν περιεξαρτηματικά και περινευριδιακά κοκκιώματα και παρά την αρνητική χρώση με Ziel-Nielsen για οξεάντοχα μυκοβακτηρίδια, η ασθενής θεωρήθηκε ότι έχει νόσο Hansen σύμφωνα με την Π.Ο.Υ

(Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας).

Ελήφθησαν έξι παχιές σταγόνες οι οποίες απέβησαν αρνητικές για ύπαρξη μυκοβακτηριδίων.

Η ασθενής ετέθη σε θεραπεία πολυβακτηριαδικής μορφής νόσου Hansen με δαψόνη 100 mg/ημέρα, ριφαμπικίνη 600 mg/μήνα, κλοφαζιμίνη 300 mg/μήνα και 100 mg/ παρ' ημέρα.

Κατά τους πρώτους εργαστηριακούς ελέγχους, σύμφωνα με τις οδηγίες παρακολούθησης παρενεργειών της δαψόνης, η ασθενής παρουσίασε πτώση του αιματοκρίτη κατά 7 μονάδες και προοδευτική αύξηση των δικτυοερυθροκυττάρων έως 8%. Η άμεση και έμμεση Coombs ήταν αρνητική και ο ηπατικός έλεγχος απέβει αρνητικός.

Η δαψόνη διακόπηκε και τα άλλα φάρμακα συνεχίσθηκαν σύμφωνα με τις οδηγίες του Π.Ο.Υ. Στην τρίτη και τέταρτη μηνιαία κλινική εξέταση, η ασθενής ανέφερε αποδραμούσα εκχύμωση στη δεξιά άκρα χείρα και την κοιλιακή χώρα αντιστοίχως. Ο αιματολογικός έλεγχος κατά το χρόνο της κλινικής εξέτασης ήταν φυσιολογικός. Μετά την πέμπτη μηνιαία δόση από την έναρξη της ριφαμπικίνης εμφάνισε ουλορραγία, αλλά κατά το χρόνο ελέγχου ουδέν το αξιόλογο βρέθηκε. Ζητήθηκε αιματολογικός έλεγχος από την ασθενή την δεύτερη μέρα από τη λήψη της έκτης μηνιαίας δόσης της ριφαμπικίνης οπότε διαπιστώθηκε πτώση των αιμοπεταλίων 37.000/ml. Η ριφαμπικίνη διακόπηκε και η ασθενής τέθηκε σε εναλλακτικό σχήμα με οφλοξασίνη 200mgx2, μινοκυκλίνη 100mg ημερησίως, κλοφαζιμίνη 300mg μία φορά το μήνα και 100mg παρ' ημέρα.

Οι εργαστηριακές τιμές αποκαταστάθηκαν και δε σημειώθηκε καμία εκτροπή όλο το χρόνο παρακολούθησης της ασθενούς μέχρι σήμερα. Η αιμορραγική διάθεση δεν υποτροπίασε επίσης.

Μετά από έξι μήνες οι δερματικές βλάβες απέδραμαν τελείως και η ασθενής συνέχισε το σχήμα επί 2 έτη, σύμφωνα με τις οδηγίες του Π.Ο.Υ

και έκτοτε ακολουθεί θεραπεία συντήρησης με τακτικότατο εργαστηριακό και κλινικό έλεγχο⁴².

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η νόσος Hansen είναι εξαιρετικά σπάνια τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα, τα δε νέα κρούσματα κατ' έτος είναι ελάχιστα και είναι φυσικό η νόσος να μη συμπεριλαμβάνεται στην διαφορική διάγνωση στην καθ' ημέρα πράξη.

Στην παρουσιαζόμενη ασθενή, η αρχική ιστολογική εξέταση είχε δείξει παρουσία άτυπων κοκκιωμάτων. Πιθανώς η μακροχρόνια λήψη μινοκυκλίνης οδήγησε σε αυτήν την όχι τόσο τυπική εικόνα, δεδομένων της αντιμικροβιακής και των πολλαπλών ανοσολογικών δράσεων της μινοκυκλίνης στα κύτταρα της λευκής σειράς.

Στις τελευταίες ιστολογικές εξετάσεις, η παρουσία των περινευριδιακών κοκκιωμάτων ήταν η ισχυρότερη ένδειξη για τη διάγνωση της νόσου σε συνδυασμό με την παρουσία αφρωδών κυττάρων. Το μυκοβακτηρίδιο της λέπρας είναι το μόνο μικρόβιο που προσβάλλει τα νεύρα του δέρματος. Η χρώση Ziel- Nielsen και τούτο όμως δεν είναι κατά της διαγνώσεως, αν ληφθεί υπ' όψιν η μακροχρόνια λήψη της μινοκυκλίνης και εγγενείς δυσκολίες της μεθόδου.

Καθώς η νόσος Hansen δεν έχει κανένα παθογνωμονικό εργαστηριακό εύρημα, η διάγνωση τελικώς τέθηκε με τον συνδυασμό των κλινικών και εργαστηριακών ευρημάτων, δηλαδή τις ερυθρηματώδεις βλάβες με την ήπια υπαισθησία, το οίδημα του προσώπου με ρινίτιδα και την παρουσία αφρωδών κυττάρων περινευριδιακών κοκκιωμάτων. Η ασθενής έλαβε πολλαπλό φαρμακευτικό σχήμα πολυβακτηριδιακής μορφής γιατί είχε περισσότερες από πέντε βλάβες.

Η πτώση του αιματοκρίτη κατά την λήψη της δαψόνης δεν είναι

συνήθης, αλλά είναι οπωσδήποτε μια παρενέργεια που πάντα έχει κατά νου ο γιατρός και που πρέπει να παρακολουθεί με εξετάσεις. Η δαψόνη μπορεί να προκαλέσει αιμολυτική αναιμία με τρεις τρόπους:

A) με απ' ευθείας δράση στο κυτταρόπλασμα

B) με αλλεργικό μηχανισμό

Γ) λόγω ανεπάρκειας του ενζύμου G-6PD

Σε περίπτωση αντίδρασης στην δαψόνη το σχήμα σχηματίζεται με τα δύο άλλα φάρμακα, ριφαμπικίνη και κλοφαζιμίνη.

Η ασθενής παρουσίασε πτώση των αιμοπεταλίων και αιμορραγική διάθεση.

Η ανεπιθύμητη αυτή ενέργεια δεν είναι συχνή, όσον αφορά την ριφαμπικίνη. Είναι όμως πιο συνηθισμένη σε ασθενείς που λαμβάνουν το μηνιαίο σχήμα της ριφαμπικίνης και απιδίδεται στην ανάπτυξη αυτοαντισωμάτων κατά των αιμοπεταλίων. Στην ασθενή που παρουσιάζουμε δεν έγινε έλεγχος αυτοαντισωμάτων.

Η ριφαμπικίνη είναι ένα ισχυρότατο μυκοβακτηριοκτόνο και αποτελεί βασικό φάρμακο για την θεραπεία της νόσου του Hansen. Όταν δεν είναι δυνατή η χορήγησή της δίδεται εναλλακτικό σχήμα με καλά αποτελέσματα.

ΣΧΟΛΙΑ

Στην θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου Hansen, καθοριστικής σημασίας είναι η κατάταξη σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παχείας σταγόνας. Όταν ο βακτηριδιακός δείκτης είναι ≥ 1 , κατατάσσεται στις πολυβακτηριδιακές μορφές, ενώ όταν ο δείκτης είναι 0 αντιμετωπίζεται ως ολιγοβακτηριδιακή.

Λόγω της δυσκολίας εφαρμογής της μεθόδου και των πολλών παραγόντων που επηρεάζουν την αξιοπιστία της, λαμβάνεται υπ' όψιν η

κλινική εικόνα και ειδικότερα ο αριθμός των δερματικών βλαβών. Όταν οι δερματικές βλάβες είναι ≤ 5 , η νόσος αντιμετωπίζεται με το εξαμηνιαίο σχήμα της ολιγοβακτηριδιακής μορφής και όταν οι βλάβες είναι >5 , η νόσος θεραπεύεται με τουλάχιστον διετές σχήμα της πολυβακτηριδιακής νόσου.

Η κατάταξη TT, BB, LL, βάσει της ανοσολογικής κατάστασης τείνει να εγκαταλειφτεί. Όταν υπάρχει αμφιβολία για την διάγνωση, αντιμετωπίζεται ως πολυβακτηριδιακή μορφή. Η ασθενής που παρουσιάζουμε είχε >5 βλάβες, ρινίτιδα και ερύθημα κεντρικού τμήματος προσώπου, για τους λόγους αυτούς έλαβε διετές σχήμα. Η ιστολογική εικόνα έδειξε περινευριδιακά κοκκιώματα, τα οποία αν και είχαν T λεμφοκύτταρα, περιείχαν μακροφάγα (αφρώδη κύτταρα). Τα αφρώδη κύτταρα είναι χαρακτηριστικά της πολυβακτηριδιακής μορφής, όπου λόγω έλλειψης ειδικής ανοσίας προς το μυκοβακτηρίδιο της λέπρας, υπάρχει ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός των μικροβίων. Στην διαμόρφωση εξάλλου της ιστοπαθολογικής εικόνας, έπαιξε σημαντικό ρόλο η επί μακρόν λήψη μυνοκυκλίνης, δεδομένου των επιδράσεων του φαρμάκου επί των διηθούντων το δέρμα των κυττάρων.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Η νόσος Hansen αν και σπάνια, υπάρχει ακόμα και πρέπει να συμπεριλαμβάνεται στη διαφορική μας διάγνωση. Η θεραπεία γίνεται σύμφωνα με τις οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ). Οι ασθενείς χρειάζονται στενή παρακολούθηση λόγω κινδύνου ανεπιθύμητων ενεργειών των φαρμάκων⁴².

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Επομένως, μπορούμε να υποστηρίξουμε πως η ιστορία της αρρώστιας και της ιατρικής αντιμετώπισης της συνδέθηκαν και επηρεάστηκαν από τις κοινωνικοπολιτιστικές πραγματικότητες κάθε ιστορικής εποχής. Στις θεοκρατικές κοινωνίες η ασθένεια θεωρήθηκε πρωταρχικά σημάδι θεϊκής αποστολής και δείγμα ενός υπερβατικού μηνύματος. Στο πλαίσιο αυτό η λέπρα θεωρήθηκε και ερμηνεύθηκε κυρίως ως δείγμα ή ως σημάδι θείας οργής, δηλαδή ως αμαρτία όχι ως νοσολογική ανωμαλία. Στο πλαίσιο αυτό, οι ασθενείς απομακρύνονταν από την κοινότητα, διατηρώντας πάντως οργανικές συνδέσεις μαζί της. Αυτή η συμμετοχή υλικοποιούσε το ηθικό στίγμα, το οποίο ήταν ταυτόχρονα και υπερβατικό σημάδι. Από την άλλη μεριά, η φυσική ή η συμβολική απομάκρυνση συνεισέφερε στην κοινωνική ισορροπία και την ηθική συνοχή της παραδοσιακής κοινότητας.

Κατά τη διάρκεια του Μεσαίωνα, η ασθένεια θεωρήθηκε βασικά ως αμαρτία και η αρμοδιότητα αντιμετώπισης της ανήκε βασικά στην Εκκλησία, η οποία τοποθετούσε τους ασθενείς σε διάφορα Λεπροκομεία της εποχής χωρίς ιδιαίτερη ιατρική φροντίδα. Οι λεπροί, εκτός από αμαρτωλοί, θεωρήθηκαν απειλή για την κοινωνική ηθική και φορείς ενός ανομολόγητου κακού. Η αρμοδιότητα για την ασθένεια ανήκε ακόμα πρωτίστως στην εκκλησία και τις οικογένειες των ασθενών και οι ασθενείς θεωρούνταν πλάσματα, τα οποία έφεραν κάποιας μορφής θεϊκό σημάδι ή αμαρτία. Ως εκ τούτου, συνδύαζαν το φόβο με τον υπερβατικό σεβασμό και το αρνητικό δέος με την τιμωρία. Η ουσιαστική διαφορά με την προγενέστερη περίοδο που συζητήσαμε είναι ότι η κατάρα της ασθένειας βαθμιαία αποδόθηκε σχεδόν αποκλειστικά στα φτωχά στρώματα και έτσι η κοινωνική ανέχεια σχεδόν ταυτίστηκε με την

κοινωνική επικινδυνότητα, την ηθική ρυπαρότητα και τη σχεδόν βέβαιη μολυσματικότητα.

Από τον 17^ο αιώνα, αλλά κυρίως τον 18^ο και τον 19^ο αιώνα, η αρρώστια (λέπρα, φυματίωση, χολέρα, αφροδίσια νοσήματα, χρόνιες παθήσεις, κτλ) όσο και οι άρρωστοι αναδείχθηκαν σταδιακά σε ιατρική κατηγορία και προβληματοποιήθηκαν. Η ανάδυση του νοσοκομείου σε κεντρικό θεσμό με ελεγκτικό και αστυνομικό ρόλο, ο σταδιακός διαχωρισμός φτώχειας και ασθένειας και η δημιουργία ενός σώματος επαγγελματιών-ειδικών ήταν από τα βασικά χαρακτηριστικά του 19^{ου} αιώνα στο πεδίο της υγείας. Η πρακτική αυτή έλαβε χώρα κυρίως με τη σταδιακή άνοδο των αστικών στρωμάτων, την ανατίμηση του σώματος και της έννοιας της εργασίας, τη θεώρηση της μη εργασίας ως απόκλισης και της πρακτικής της απομόνωσης-εγκλεισμού αντιπαραγωγικών και οιονεί ταραχοποιών κοινωνικών ομάδων.

Η μετάβαση από μια υπερβατική ερμηνεία σε μια πολιτική εκλογίκευση και σε μια ιατρική αντιμετώπιση της ασθένειας, ανάμεσα στον 18^ο και στον 19^ο αιώνα, παρέχει τη δυνατότητα να γίνουν διαπιστώσεις που αφορούν το διαφορετικό τρόπο συγκρότησης των δυτικών κοινωνιών και τα ερμηνευτικά τους σχήματα για την υγεία και την αρρώστια.

Είναι σημαντικό να τονίσουμε πως το ζήτημα της ασθένειας και της υγείας, όπως και το ζήτημα της φτώχειας ή της κοινωνικής επικινδυνότητας, δεν τίθεται ποτέ με αυστηρά τεχνικούς, ορθολογικούς ή ιατρικούς όρους. Συνδέεται πάντοτε με ερμηνείες, κοινωνικές αξίες, συστήματα αναφορών και πρακτικών άρα με κοινωνικές συγκρούσεις και διακυβεύματα. Άλλωστε, όταν ένα ζήτημα γίνεται αντικείμενο αρνητικής πρόσληψης στη δημόσια συζήτηση είναι φανερό πως το βασικό μέλημα δεν αφορά μόνο τα μέσα επιλογής για την επίλυση του ζητήματος της αρρώστιας αλλά κυρίως τον ίδιο τον ορισμό του προβλήματος. Οι πρακτικές που αναλύθηκαν παραπάνω, οι οποίες

οδήγησαν σε μια πρακτική αποκλεισμού και κοινωνικής απομόνωσης των λεπτρών, αποκτούν το νόημα τους μονάχα όταν τοποθετηθούν στον ιστορικό και κοινωνικό ορίζοντα που έλαβαν χώρα, δηλαδή κυρίως όταν αναλυθούν στο πλαίσιο της σύγκρουσης «για το μονοπώλιο της νόμιμης θεώρησης του κοινωνικού κόσμου» (Bourdieu P., 19993, σ. 171). Αυτή η σύγκρουση για κοινωνική αναγνώριση και κυριαρχία, η οποία έχει υλικό υπόβαθρο και σαφείς πολιτισμικές συνέπειες, φέρνει σε αντιπαράθεση κοινωνικές ομάδες με διαφορετικά συμφέροντα και προτεραιότητες και διαμορφώνει κοινωνικές πρακτικές και ερμηνευτικά σχήματα.

Βιβλιογραφία

1. Τριχοπούλου Δ. «Επιδημιολογία: αρχές, μέθοδοι, εφαρμογές» Παριζιάνος, Αθήνα 1982, 172-176.
2. Αλβανός Ρ. «Υποκειμενικότητα και Ιστορία», Ίστωρ 1998, 169-179.
3. Αλεξιάς Γ. «Η Διαχείριση του Θανάτου και η Εργαλειοποίηση της Ανθρώπινης Ύπαρξης» Αθήνα 2002, 229-256.
4. Αλεξίου Θ., «Μισθωτή Εργασία και Κοινωνικός Αποκλεισμός», Θέσεις 1999, 23-52.
5. Αλεξίου Θ., «Κοινωνιολογική Προσέγγιση της Ιατρικής και του Ιατρικού Θεσμού», Αθήνα 2000, 185-205.
6. Αλεξίου Θ., «Όψεις Κοινωνικής Πολιτικής στην Ελλάδα: ιστορικό-θεωρητικά Ζητήματα», Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών 2003, 85-114.
7. Αρχιμανδρίτη Ευγενίου Αντωνοπούλου. «Ένα Χειρόγραφο από τον Ιερό Ναό του Αγίου Παντελεήμονος της Σπιναλόγκας», Αμάλθεια, 2002, 183-196.
8. Αρχοντάκη Σ. «Ένα Κοσμοπολίτικο Νησί», Ιστορικά 2000, 38-43.
9. Βαρούχα Μ. «Ασθένεια, Αρωγή και Υγειονομική Πολιτική στο Ρέθυμνο του 19^{ου} Αιώνα: Η Περίπτωση των Λεπρών», Κρητολογικά Γράμματα 2004, 87-137.
10. Βιδάλη Α. «Κόκκινο για Αίμα: Το Αβάσταχτο Φορτίο των Λέξεων», Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών 2002, 121-132.
11. Γεωργούλας Α. «Διαφοροποίηση και Συλλογικές Ταυτότητες: Υποθέσεις για την Κατασκευή των Ομάδων Ένταξης στις Σύγχρονες Κοινωνίες», Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών 1995, 67-99.
12. Γεωργούλας Α. «Προβλήματα Εννοιοποίησης της Ανθρώπινης

- Υπαρξής στην Κοινωνική Επιστήμη Πριν και Μετά τον Ψυχρό Πόλεμο», Πασχαλίδης 2004, 75-82.*
13. Γραμματικάκης Ε. «Αναφορά προς τον Γερουσιαστήν κ. Καταπότη» *Αθήνα 1937, 109-114.*
14. Γραμματικάκης Ε. «Κατάστασις Ονομαστικήν Εμφαίνουσα τους εν Λεπροκομείω Σπιναλόγκας Νοσηλευόμενους Λεπρούς κατά την 30 Απριλίου 1933» *Αθήνα 1933, 101-109.*
15. Δετοράκης Ε. «Η Λέπρα στην Κρήτη. Μια Σύντομη Αναδρομή στο Παρελθόν», *Αμάλθεια 1981, 275-292.*
16. Δετοράκης Ε. «Φροντίδες της Κρητικής Πολιτείας για τη Δημόσια Υγεία (1898-1905)», *Λύκτος 1984, 167-182.*
17. Δετοράκης Ε. «Φροντίδες της Κρητικής Πολιτείας για τη Δημόσια Υγεία» *Ηράκλειο 1986, 165-225.*
18. Δετοράκης Ε., «Τα Υγειονομεία στην Κρήτη επί Τουρκοκρατίας», *Κρητολογικά Γράμματα 2003, 159-179.*
19. Δετοράκης Θ., «Η Πανώλης εν Κρήτη. Συμβολή εις την Ιστορίαν των Επιδημιών της Νήσου», *Αθήνα 1971, 118-136.*
20. Ζαϊμάκης Κ. «Η Πορνεία στο Μεγάλο Κάστρο στα Χρόνια της Κρητικής Πολιτείας» *Ηράκλειο 1995, 181-190.*
21. Ζερβογιάννης Ν. «Σπιναλόγκα», *Αμάλθεια 1970, σσ. 113-115.*
22. Ζερβογιάννης Ν., «Η Ιστορία της Σπιναλόγκα». *Αμάλθεια 1992, 33-36.*
23. Ζερβογιάννης Ν., «Η Ιστορία της Σπιναλόγκα», *Αμάλθεια 1994, 103-120.*
24. Ζεϋφάρτ Κ. «Μια Επίσκεψη εις το Λεπροκομείον Σπιναλόγκας», *Ηράκλειο 1933, 73-77.*

- 25.Καταπότης Γ. «Ζωντανοί-νεκροί ήταν οι Λεπροί στη Σπιναλόγκα», Κρήτη 1993, 11-19.
- 26.Καταπότης Μ., «Δια την Ιστορίαν της Λέπρας εν Κρήτη», Μύσων 1937, 127-128.
- 27.Κορασίδου Μ. «Οι Φιλάνθρωποι Μιλούν για τους Φτωχούς», Ιστορικά 1992, 385-404.
- 28.Κρεμμυδάς Β. «Καταγραφή των Εμπορικών Πλοίων του Ηρακλείου το 1751», Μνήμων 1978, 12-17.
- 29.Μαργαρίτης Γ. «Από την Οθωμανική στην Αυτόνομη Κρήτη», Ιστορικά 2000, 8-13.
- 30.Μετινίδου Γ. & Δατσέρη Ε. «Ανάδειξη του Ιστορικού Νησιού Σπιναλόγκα», Αμάλθεια 1996, 106-107.
- 31.Πεπονάκης Μ. «Εξισλαμισμοί και Επανεκχριστιανισμοί στην Κρήτη (1645-1899)», Νέα Χριστιανική Κρήτη, Ρέθυμνο 1997, 112-119.
- 32.Πετράκη Γ. «Η Διαδικασία Ένταξης και Καθήλωσης των Χωρικών στοΕργοστάσιο. Η Περίπτωση των Θεσσαλών στην Κλωστοϋφαντουργία του Λαυρίου, (1960-1980)», Μνήμων 1992, 129-148.
- 33.Πιζάνιας Π. «Η Αγροτική Παραγωγή στον Ελληνικό 19^ο Αιώνα: Σχέσεις και Εισοδήματα», Ιστορικά 1985, 149-168.
- 34.Πιζάνιας Π., «Αγροτικό Πλεόνασμα και Κυκλοφορία του Εμπορικού Κεφαλαίου στην Ελλάδα του 19^{ου} Αιώνα», Ιστορικά 1989, 75-104.
- 35.Πλουμπίδης Δ., «Εισαγωγικά γύρω από την Εγκατάσταση της Ψυχιατρικής στην Ελλάδα», Αθήνα 1983, 21-29.
- 36.Σαββάκης Μ., «Η Βιογραφική Έρευνα ως Εναλλακτικό Ερευνητικό Εγχείρημα και ως Μεθοδολογικό Διάβημα: Πλεονεκτήματα και Όρια», Δοκιμές 2003, 65-87.

- 37.Σφυράκης Γ. «Έτσι Ζούσαν οι Μεσκίνηδες στο Μαύρο Βράχο της Σπιναλόγκας», Κρήτη 1995, 37-46.
- 38.Σφυράκης Ν., «Ο Καπετάν Φουρτούνας που Τροφοδοτούσε-τους Λεπρούς της Σπιναλόγκας», Κρήτη 1984, 30-35.
- 39.Τσίρος Ν. «Εξουσία: Περιγραφή των Μεθοδολογικών Κριτηρίων, της Εννοιολογικής Ανάπτυξης της καθώς και Συστηματική Ομαδοποίηση των Κρητικών της», Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών 1996, 49-70.
- 40.Χαλαρή Γ. «Η Επιστροφή του Υποκειμένου στη Σύγχρονη Κοινωνιολογική Θεωρία», Αξιολογικά 1994, 165-173.
- 41.Κούτη Χ. «Ειδική Επιγημιολογία, Νοσήματα που μεταδίδονται με αρθρόποδα και έντομα», Παρισιάνος, Αθήνα 1996,307-308.
- 42.Κατσιαδάκη-Γαρδίκια Ε. «Ο Στέφανος Δραγούμης και η Οριστική Λύση του Κρητικού Ζητήματος», Πασχαλίδης 2001, 68-79.