

CONSIDERAȚII PRIVIND PARTICULARITĂȚI ALE PERCEPȚIEI BOLII ȘI MORȚII LA RROMI

Silvia Dumitraș, Rodica Gramma, Gabriel Roman, Andrada Pârvu,
Mariana Enache, Ștefana Maria Moisă, Beatrice Ioan
Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr. T. Popa”, Iași

REZUMAT

De-a lungul timpului, rromii au reușit să conserve o serie de caracteristici culturale și spirituale care i-a ajutat să-și păstreze identitatea etnică și coeziunea socială. Acestea sunt manifestate, în principal, prin menținerea elementelor de limbă Rromani, structurilor sociale, complexelor cutumiare, magico-rituale și religioase, tipurilor de limbaj non-verbal și port tradițional și, nu în ultimul rând, a nomadismului.

Obiectiv. Identificarea percepției bolii și morții în comunitățile tradiționale de rromi.

Material și metodă. Cercetarea, de tip calitativ, a fost realizată în rândul unor comunități rome din județele Cluj și Iași. Instrumentul de investigare a fost interviul individual de tip fenomenologic. Au fost efectuate 23 de interviuri în Iași și 25 de interviuri în Cluj, cu pacienți rromi bolnavi cronici și aparținători. S-a realizat o analiză fenomenologică pentru punctarea subiectelor majore care reies din transcrieri.

Rezultate. Boala este interpretată în sensuri mistice, ca pedeapsă de la Dumnezeu sau ca blestem. Există credința că toate evenimentele vieții sunt predeterminate și inevitabile. Boala se asociază frecvent cu sentimentul rușinii, fiind o reprezentare a impurității spirituale și morale. Rromii sunt conștienți sau intuiesc factorii de risc reali care provoacă îmbolnăvirea.

Concluzii. În comunitățile de rromi studiate, moartea și boala sunt subiecte tabu. Majoritatea rromilor definesc sănătatea ca absență a bolii, iar boala este un fenomen dizabilitant, în directă legătură cu moartea. Diagnosticul se reduce doar la a eticheta simptomele bolnavului. Atât timp cât nu prezintă simptome, pentru rromi boala nu există și ca atare ei nu respectă recomandările medicului.

Cuvinte cheie: identitate etnică, rrom, boală, moarte

INTRODUCERE

Rromii formează în țara noastră un grup etnic extrem de cunoscut, fiind un popor nomad, răspândit în întreaga Europă. Se estimează că aprox. 12-14 milioane de rromi locuiesc în Europa, din care jumătate trăiesc în partea centrală și de sud-est a continentului (1). În multe din aceste țări, rromi reprezintă un procent substanțial din populație: mai mult de 5% în Ungaria și până la 8-10% în Bulgaria, Slovacia și România (8,56% din populația stabilă, în anul 2008, conform sursa 3) (2,3). Întrucât rezultatele recensământului din 2011 din România sugerează că numărul celor care s-au declarat rromi este de 619 mii persoane (reprezentând 3,2% din populația activă) diferența dintre cele două valori estimate, în anul 2008 și respectiv 2011, solicită discuții: fie mulți rromi, în loc să-și apere identitatea,

tind să și-o nege preferând să adopte limba, religia și unele obiceiuri ale majorității populației din zona în care trăiesc (unul din motive fiind, probabil, încercarea de evitare a discriminării), fie „migrarea” masivă din ultimii ani a rromilor din România spre țări de origine latină cu limba națională asemănătoare cu limba română, respectiv Italia, Spania, Franța a modificat acest raport numeric (3-5).

Se presupune că rromii că sunt originari din nord-vestul Indiei, iar limba pe care o vorbesc este asemănătoare cu hindi. Au migrat spre Europa trecând prin Iran și Asia în jurul secolelor X-XIV. Odată ce au ajuns în Europa, și mai ales în zona Balcanilor, aceștia au devenit robi ai boierilor sau ai domnitorilor (6,7).

În societatea actuală, în care pierderea identității este din ce în ce mai încurajată, identitatea de rrom

Adresa de corespondență:

Dr. Silvia Dumitraș, Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr. T. Popa”, Str. Universității Nr.16 Iași
e-mail: dumsilvia@yahoo.com

pare a fi tot mai puțin căutată și asumată; aceasta cu atât mai mult cu cât asupra etniei rrome au existat și continuă să existe o seamă de prejudecăți și stereotipuri negative (8).

Pentru a menține coeziunea structurală și coerența conceptuală, elemente fundamentale ale identității, orice model cultural are nevoie de o *forma mentis*, de o religie pentru a lega, a uni atât în sens etimologic, cât și pentru a stabili o relație cu sine și cu transcendența, a reprezenta suport moral și traseu spiritual de identificare, memorie comunitară și totodată valoare de reprezentare. O astfel de *religie intra-comunitară*, care nu îndeamnă omul să edifice pe pământ, ci să trăiască prezentul etern, este *Rromanipen*-ul. *Rromanipen*-ul, *dharma* rromilor în sens apropiat de acela al conceptului hindus, este legea fundamentală a rromilor sau Constituția tradiției rrome, și reprezintă un sistem de norme, valori și concepte intra-comunitare care gravitează în jurul modelului de identitate al culturii tradiționale rrome: *familia comunitară* (9).

De-a lungul timpului, rromii au reușit să conserve o serie de caracteristici culturale și spirituale care i-a ajutat să-și păstreze identitatea etnică și coeziunea socială. Acestea sunt manifestate, în principal, prin menținerea elementelor de limbă Romani, structurilor sociale, complexelor cutumii, magico-ritualice și religioase, tipurilor de limbaj non-verbal și port tradițional și, nu în ultimul rând, a nomadismului. La Rromi, modelul nomad ca refugiu al etnicității amenințate fie prin asimilare, fie prin excludere, s-a constituit ca soluție de supraviețuire identitară. Ca moștenire culturală, „călătoria” la rromi este o alternativă existențială și a influențat fondul psihologic rrom, întărind marca identitară a unui neam cu un destin istoric stigmatizant, martir pentru toate relele istoriei în condițiile „eternului exil” (10,11).

Stilul de viață nomad a impus dezvoltarea unor norme comportamentale atât în viața spirituală, cât și în obiceiurile și activitățile zilnice, dar într-o îmbinare coerentă și indelebilă între mistic și real.

Întreaga filosofie de viață a culturii tradiționale a rromilor se bazează pe opoziția *pur-impur*, puritatea rituală reprezentând respectarea ordinii și armoniei universale prin conformarea la model (10). Ruperea echilibrului intracomunitar prestabilit printr-o serie de legi de comportament și conduită, a căror valabilitate a fost îndelung verificată prin experiență, determină devierea de la model, atrăgând după sine impuritatea rituală cu implicații spirituale și consecințe în lumea materială (de exemplu, percepția bolii ca o pedeapsă de la Dumnezeu pentru fapte rele). Conservarea legilor purității este unul dintre

cei mai importanți factori de control cutumiar și de protecție a coeziunii intra-comunitare în societatea tradițională a rromilor. Sunt impuse numeroase norme de puritate clasificate după o serie de criterii raportate la legile cutumiare esențiale: puritate trupească și lege morală, neamestec de sânge, conduită cutumiară, cod tabuizant, responsabilitate în fața comunității, legea onoarei și a frăției.

Conceptul de pur, în cultura tradițională a rromilor, implică atât dimensiunea fizică, cât și pe cea spirituală, prima presupunând-o pe cea de-a doua, puritatea trupească nefiind altceva decât o reflectare a purității morale. Prin extensie, puritatea trupească implică și absența bolii; boala este reprezentată ca o nenorocire asociată cu fenomene mistice, determinată de atingerea impurului cu numeroase reprezentări, materiale și imateriale (de exemplu, atingerea mortului sau credința în forța gândurilor necurate, a cuvintelor, a blestemului). Boala se asociază frecvent cu sentimentul rușinii și, în consecință, cu izolarea față de comunitate întrucât, indirect și inconștient, este o reprezentare a impurității spirituale și morale (10).

În cultura tradițională a rromilor nu se pune problema fricii de moarte ca fenomen natural de împlinire a spiritului individual, ci a prevederii acelor fapte care ar conduce la o desprindere bruscă și, mai ales, neobișnuită de viața fizică (moarte violentă, sinucidere, moartea unui tânăr sau moartea unui copil, boală).

Această viziune se bazează pe credința puternică a rromilor în noroc/nenoroc, șansă/neșansă sau soartă/destin rău, precum și în forța gândurilor necurate, a cuvintelor, a blestemului, a deochiului. Orice este impurificat fizic (ex. boala, adulterul) sau energetic (ex. blestemul) este considerat a transmite „răul” celor ce intră în contact cu el (12).

Conform credințelor culturii rrome, comportamentul impur aduce ghinion, lucru extrem de periculos atât pentru individ, cât și pentru comunitate, pentru că odată instalat, „nenorocul” urmărește individul și familia întreaga viață. Familia și comunitatea, în cultura tradițională a rromilor, sunt interdependente – familia comunitară, fiecare membru existând și fiind important ca membru al familiei (9). Comportamentul „impur” al unui individ poate atrage după sine „ghinion” întregii comunități, una dintre valorile fundamentale ale familiei rrome fiind responsabilitatea colectivă. Conservarea legilor purității este o garanție a menținerii identității etnice și spirituale, codul tabuizant și recomandările cutumiare cuprinzând interdicții comportamentale în raport cu ceea ce nu se conformează cu exactitate normelor comunitare rrome (13).

OBIECTIV

Identificarea percepției bolii și morții în comunitățile tradiționale de romei.

MATERIAL ȘI METODĂ

Cercetarea, de tip *calitativ*, a fost realizată în rândul unor comunități rome din județele Cluj și Iași.

Instrumentul de investigare a fost *interviul individual de tip fenomenologic*. Au fost efectuate 23 de interviuri în Iași și 25 de interviuri în Cluj, cu pacienți rome bolnavi cronici și aparținători.

Transcrierea narațiunilor verbale a fost urmată de codarea inițială, relevarea relațiilor tematice, gruparea temelor în clusteri prin căutarea unor teme care să reflecte experiențele comune ale celor incluși în studiu.

În etapa finală s-a trecut de la textele fragmentate la o viziune holistică asupra datelor. S-a realizat o *analiză fenomenologică* pentru punctarea subiectelor majore care reies din transcrieri, premiza fenomenologiei fiind că structura de bază a lumii vii este *experiența trăită*.

Experiența este conceptualizată ca fiind *percepția lumii și a propriei persoane în lume*, în momentele în care adevărurile și valorile se constituie pentru sine. Percepțiile ne aduc evidențe despre realitate, nu doar așa cum este ea văzută, dar mai ales cum este trăită.

REZULTATE

În comunitățile de rome studiate, moartea și boala sunt subiecte tabu.

În cultura tradițională a romeilor, prezența acestora sau doar discutarea acestor subiecte este considerată semn rău și poate aduce nenorocire asupra casei și comunității.

„*Ferească Dumnezeu, nu mai spune așa... Ferească Dumnezeu, nu mai spune nouă, că-i luni astăzi.*“ SI.2-i9af1-cl.

„*Bolile apar de multe ori și când nu ai ceva și gândurile, te gândești... Gândurile negre, așa...*“ SI.2-i27pm1-cj.

„*Ei se tem de moarte dacă vorbești de moarte în casă la ei, de exemplu: Să mori! ... Cred în împlinirea blestemului.*“ SI.2-i1am1-cl.

„*Și noi nu aducem preotul acasă la... să sfințească mâncarea. Cu toată mâncarea mergem la Sfânta Paraschiva, ea să o... Crudă, crudă cum este. Așa... o sfințește, o aghezmuiește, o stropește, că așa e datina la noi. Nu aducem preotu' negru acasă în curtea noastră. Ne ferim!*“ SI.2-i5af2-cl.

Boala este interpretată în sensuri mistice, ca pedeapsă de la Dumnezeu sau ca blestem. Acest fapt sugerează acceptarea destinului și, în consecință, de cele mai multe ori, prezentarea tardivă la medic.

„*Tot la 6 luni mergeam și-mi făceam analizele, am știut ce-i cu mine, dar mă gândeam: Doamne, dacă tu mi-ai dat tot trebuie să le port, că eu am făcut lucruri care poate nu ți-o plăcut, și Tu mă treci acum prin lucrurile astea.*“ SI.2-i27pm1-cj.

„... *Că boala nu este dată de Dumnezeu, ci oamenii, în funcție de ce fac, păcatul, după ce este comis, naște boala. Deci din păcătuire vine boala, da!*“ SI.2-i44pf2-cj.

În același context, al împăcării cu soarta, există credința că toate evenimentele vieții sunt predefinite și inevitabile, ceea ce face ca mulți dintre pacienții romei, chiar informați asupra bolii și a riscurilor la care se expun, să nu respecte tratamentele recomandate.

„*Și spuneți-mi, vă rog, de ce o trebuie tocmai ea să se îmbolnăvească? Nu trebuia ... da` dacă așa o vrut Dumnezeu să i-l deie, trebuie să-l sufere!*“ SI.2-i32af3-cj.

„*Ce e lăsat de Dumnezeu nu putem schimba. Nicidecum!*“ SI.2-i26af1-cj.

Boala se asociază frecvent cu sentimentul rușinii, fiind o reprezentare a impurității spirituale și morale. Perceperea stării de boală ca ceva rușinos este transmisă din generație în generație, iar unii dintre cei intervievați nici nu pot răspunde de ce anume e rușine să fie bolnav:

„*Nu știu ... De rușine ... Așe îs unii oameni, da.*“ SI.2-i36af1-cj.

„*Deci că la noi aicia, în sat, este cam și obiceiul acesta, că cam ascunde fiecare boala lui. Parcă îi rușine ... Li-i rușine ... Nu știu, nu știu de ce ...*“ SI.2-i35pm1-cj.

Izolarea bolnavilor reprezintă o formă de protecție a comunității, deoarece bolnavul fiind impurificat, poate atrage, printr-un gen de contaminare, îmbolnăvirea fizică și spirituală a celorlalți membri ai comunității.

„*Ei nu iau boala ca atare. Ei, când au o boală, ceva, ei nu sunt învățați să zică ... Ei pur și simplu tac din gură și nu mai zică la nimeni ... Pur și simplu nu vor să se facă văzuți, cum ar veni. Un țâgan se duce la doctor și îl vede altu și zice: Uite l-am văzut pe ăla. Cred că asta are ceva. E bolnav de ceva. Își presupun anumite... Dacă poartă ochelari sau dacă ăla-i bolnav cu ficatu, la ei se ia în derâdere chestia asta, râd unii de alții. La ei vor să ajungă cineva. Știți, se ia la întrecere ca între mașini ... și la bo-*

găție, și la starea sufletească și la starea fizică, de exemplu să arate cât mai bine... “ SI.2-i1am1-cl.

„Nu e o chestie bună. Ei deja îl consideră mort. Dacă vede că nu se ajută, că nu mănâncă cu ajutorul lui, îl vede mort. De ce? Fiindcă nu au credibilitatea asta că omul poate să trăiască și fără o mână, înțelegeți? La ei, organismul, dacă nu ai un rinichi sau altceva, dacă-i spui: Oi, uite m-am operat și mi-am scos un rinichi ... O persoană care nu-i sănătoasă e marginalizată“ SI.2-i1am1-cl.

„Și așa vecini, nu prea... că-s dușmani și ei. Sunt dușmani pe noi. Așa sunt ei, nația asta. Le e frică de boala asta... Pentru că-i periculoasă... Cam se feresc pentru boala, care știe mai bine, precis... Să nu primească și ei!“ SI.2-i45pm2-cj.

„El n-a permis nimănui să vină să îl vadă. Din momentul când i s-a tăiat piciorul, s-a izolat... Nu că nu le-a spus. Știa toată lumea, dar nu putea să suporte ca cineva să vină, să zică... Să-l compătimească. Deci lui nu-i plăcea. Se simțea foarte prost. După ce și-a pus proteză, nu mai avea treabă cu nimenea. Era un om ca oricare om. Nu voia să fie văzut fără picior. Era un om foarte superior, era un om foarte respectuos, foarte orgolios. Și n-a vrut nimeni să-l vadă fără picior. Asta până și-a pus proteza.“ SI.2-i14pf2-rr.

„Așa e la noi ... Când mă vezi matale că tremură și cojocul pe mine... țiștii care se uită pe mine... nu m-am dus la neamurile mele de rușine, că am fost om bun și cinstit, și de suflet, și femeia me.“ SI.2-i7pm3-cl.

„M-am rugat la Dumnezeu, zic: Sufăr și eu cu ceva, să nu pic din picioare, să mă rădă țiștii!... Păi toată lumea asta, dacă are bunătate în suflet, sufletul dacă-i bun, adică nu râde, dacă-i omu rău – Lasă, că bine i-o făcut Dumnezeu!“ SI.2-i9af1-cl.

„La tratament la spital mergem cu mașina, vine cineva și ne ia. Dar ni-i rușine. E rușine de vecini. Dializă nu s-o mai întâmplat aicea, în sat... Vecinii? nu mai este comportamentul ăla cum era... Și-au schimbat comportamentul. Deci noi eram odată neamuri, mâncam, beeam, unu la altul. Și acuma nu mai vin. Se feresc. Ei îs mai bogăți, îs mai așa, noi suntem mai sărmani, le e frică să nu se îmbolnăvească.“ SI.2-i3pm1-cl.

În cultura tradițională rromă, excluderea este echivalentă cu destrămarea identității, cu descompunerea spiritului, fiind o pedeapsă mai gravă decât moartea însăși. Pentru a evita izolarea față de ceilalți membri ai comunității și rușinea impurificării fizice prin boală, mulți pacienți rromi fie își ascund suferința (refuză să recunoască, față de membrii comunității, că sunt bolnavi), fie refuză să accepte că

sunt bolnavi, cu consecințe dramatice asupra evoluției afecțiunii.

„Io... de când am avut cu coloana, deci io nu mai mă duc... am hamu' ăla ... să-ntâmplă că dacă ridic ceva și... mă blochez... așa... dar rău mă blochez ... că nu mă mai pot mișca ... da' până mă aduce acasă... și îmi puie ăla ... 2-3 zile îmi reviu ... deci deja m-am obișnuit cu durerea aia... “ SI.2-i40am1-cj.

„Eu, zilnic, beu 100-200 de țuică! Mai, seara beau și câte o bere. Mă simt extraordinar de bine! Eu așa cred, că 22 de tablete pe zile, nu rezist. Nu rezist! De-asta am renunțat la medicamente! N-am vorbit cu medicul... că n-am fost. Cam de 1 an de zile n-am fost în spital. De anu trecut n-am fost în spital. Dar am boli de zahăr. Am diabet. Și mă doare piciorul stâng foarte tare. Am o hernie. Trebuia să mă operez, dar mi-e frică!“ SI.2-i41pm2-cj.

Deși percep boala ca o pedeapsă de la Dumnezeu și o asociază frecvent cu fenomene mistice, rromii sunt conștienți sau intuiesc factorii de risc reali care provoacă îmbolnăvirea.

„De la credința Domnului... eu asta mă rog la Dumnezeu, zi cu noapte, și asta toată lumea îi așa bolnavă... de la apă, de la mâncăruri, că sunt otrăviții din altă țară, și nu sunt bune, cum era mai înainte, care era mâncărurile noastre... “ SI.2-i5af2-cl.

„Deci multă lume s-a îmbolnăvit de supărare, de nervi, de stresuri ... “ SI.2-i2am2-cl.

„De la supărări, de la alimentație, asta că mâncăm... În străinatate am văzut că bătrâni la 90 de ani merge pe bicicleta! La noi la 60 de ani sunt bolnavi, stă în pat, dacă apucă 60! De la alcool, supărare, da cu alcoolul poate să mai bea un pahar două, că așa zice și doctorul pentru forță, pentru întărire ... “ SI.2-i22am1-bd.

„Nu mă mir, pentru că unde a lucrat ea, la Carbochim, în mizeria aceea, în praful acela și... asta e ... “ SI.2-i30am2-cj.

„Am asma, cu inima ... Mi-s înfundate glandele de la inima cu praf. C-am lucrat la măturat. Praful ăla acuma îi aici.“ SI.2-i32af3-cj.

DISCUȚII

Fiecare cultură și etnie, respectiv fiecare comunitate, are propria manieră de a defini boala, sănătatea și moartea. În urma analizei efectuate, în comunitățile de rromi din Iași și Cluj s-a constatat că elementele tradiționale privind percepția bolii și a morții sunt încă bine conservate.

Rromii trăiesc într-o lume plină de tabuuri, legi și norme proprii, acestea guvernând toate aspectele vieții sociale, culturale și spirituale. Comunitatea tradițională a rromilor este una statică, conservând credințe magice și închisă influențelor culturale și informaționale moderne. O persoană născută și crescută într-o astfel de societate este educată să preia și să transmită mai departe aceste credințe și tabuuri (12). Pentru rromi, respectarea tradiției are valoarea unei dogme cu caracter sacru și inalienabil.

În cultura tradițională a rromilor, percepția sănătății ca absență a bolii derivă din interpretarea purității trupesti ca o reflectare a purității morale. Opoziția *pur-impur* reprezintă esența întregii filozofii de viață a rromilor, în jurul căreia gravitează totalitatea normelor cutumiare și a tabuurilor menite menținerii identității etnice și spirituale a unui neam cu un destin istoric stigmatizant (10).

Boala este percepută la rromi ca o pedeapsă de la Dumnezeu pentru fapte rele. Aceasta este reprezentată ca o nenorocire asociată cu fenomene mistice, determinată de atingerea impurului cu numeroasele sale reprezentări, materiale și imateriale (de exemplu, adulterul, atingerea mortului sau credința în forța gândurilor necurate, a cuvintelor, a blestemului, a deochiului). Moartea și boala, ca fenomene rezultate din impurificarea spirituală sau fizică, sunt subiecte tabu, cu semnificații malefice, aducând nenorocire asupra casei și comunității. În mod particular, cuvântul, rostit sau nerostit, este considerat un element creativ cu forță de inducere și modulare a realității, funcție de puterea energetică/magică a acestuia și voința celui care îl folosește. În simbolistica rromă, a rosti cuvântul *moarte* poate aduce moartea, a vorbi despre *boală* poate aduce ghinion (10).

În același context al reprezentării ca impurificare spirituală și/sau fizică, la rromi, boala este asociată cu sentimentul rușinii și, ca atare, adeseori, este ascunsă membrilor comunității până în stadiile finale. Comportamentul „impur” al unui individ poate atrage după sine „ghinion” întregii comunități, de aceea trebuie izolat sau exclus, una din valorile fundamentale ale familiei rrome fiind responsabilitatea colectivă. Conservarea legilor purității este o garanție a menținerii identității etnice și spirituale, codul tabuizant și recomandările cutumiare cuprinzând interdicții comportamentale explicite, în raport cu ceea ce nu se conformează cu exactitate normelor comunitare rrome. Familia și comunitatea, în cultura tradițională a rromilor, sunt interdependente – familia comunitară, fiecare membru existând și fiind important ca membru al familiei, iar excluderea este echivalentă cu destrămarea identității, cu descompunerea spiritului, fiind o pedeapsă mai gravă decât moartea însăși (9,13). Deși comunitatea,

odată informată cu privire la bolile membrilor săi, ajută de obicei pe cei aflați în momente de cumpănă, bolnavii resimt în mod neplăcut faptul că sunt marginalizați, membrii sănătoși ai comunității temându-se să intre în contact pentru a nu se îmbolnăvi.

În ciuda particularităților culturale ale etniei rrome, având la bază un sistem de norme, valori și concepte cu marcă identitară și cu implicații asupra simbolisticii și atitudinilor privind diferite aspecte ale vieții și morții (14-16), percepția bolii ca o pedeapsă de la Dumnezeu și asocierea acesteia cu fenomene mistice nu exclude logica elementară, „a bunului simț”, rromii fiind conștienți sau intuind factorii de risc reali care provoacă îmbolnăvirea. Aceasta sugerează că, respectând fundamentul cultural al rromilor, există șanse reale pentru construirea unei atitudini pozitive față de propria sănătate. O adevărată provocare pentru mediatorii sanitari sau alte persoane implicate în educația sanitară a rromilor este încercarea de convingere a acestora că sănătatea trebuie întreținută, iar boala trebuie tratată și tratamentele respectate.

CONCLUZII

Majoritatea rromilor definesc sănătatea ca absență a bolii, iar boala este un fenomen dizabilant, în directă legătură cu moartea.

Acestă viziune unică asupra sănătății și a bolii conduce la unele consecințe.

Sănătatea devine o grijă doar în prezența unor simptome dramatice sau consecințe incapacitante, astfel încât conceptul de prevenire este aproape inexistent; în aceste situații prezentarea la medic se face în stadii avansate ale bolii.

Odată ce individul prezintă o stare de boală, măsurile luate trebuie să fie imediate și definitive, datorită relației directe dintre boală și moarte.

Diagnosticul se reduce doar la a eticheta simptomele bolnavului. Atât timp cât nu prezintă simptome, pentru rromi boala nu există și ca atare ei nu respectă recomandările medicului.

Dacă simptomele dispar sub tratament, toate celelalte scheme terapeutice sunt ignorate, deoarece boala a dispărut conform conceptelor etniei rrome despre sănătate.

RECUNOAȘTERE

Această lucrare a fost realizată în cadrul Proiectului „Studii postdoctorale în domeniul eticii politicilor de sănătate” POSDRU/89/1.5/S/61879 cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial pentru Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013.

Considerations on the particularities of the illness and death perception for rroma people

**Silvia Dumitras, Rodica Gramma, Gabriel Roman, Andrada Parvu,
Mariana Enache, Stefana Maria Moisa, Beatrice Ioan**
„Gr. T. Popa” University of Medicine and Pharmacy, Iasi

ABSTRACT

Through time, the romas succeeded in maintaining a set of cultural and spiritual characteristics that helped them keep their ethnic identity and their social cohesion. They maintained the Romani language, their social structures, customary, magical-ritualistic and religious complexes, non-verbal types of language, traditional clothing and nomadic style of life.

Objective. Identifying the perception of disease and death in the roma traditional communities.

Material and method. The qualitative research was conducted in roma communities from Cluj and Iași counties. The investigative tool was the individual phenomenological interview. 23 interviews were conducted in Iasi and 25 in Cluj County, with chronic roma patients and caregivers. A phenomenological analysis was used to point out the major topics resulting from the transcription.

Results. Disease is interpreted mystically, as a punishment from God or as a curse. There is the belief that all life's events are predetermined and inevitable. The disease is often associated with shame, being a representation of the spiritual and moral impurity. The romas know or they have an intuition regarding the real risk factors for their illnesses.

Conclusions. In the studied roma communities, death and disease are taboo topics. Most romas define health as the absence of the disease, while the disease is a debilitating phenomenon in direct link with death. The diagnostic is reduced to putting a label on the patient's symptoms. As long as there are no symptoms, the disease does not exist and so the romas do not respect the recommendations the physician made.

Key words: ethnic identity, rom, disease, death

INTRODUCTION

The roma community forms a well known ethnic group in Romania, part of a nomad people scattered throughout Europe. It is estimated that 12 to 14 million romas live in Europe, half of which in the central and south-eastern part of the continent (1). In many countries, the romas represent a significant percentage of their population: 5% in Hungary and 8 to 10% in Bulgaria, Slovakia and Romania (8.56% of the stable population, according to source 3) (2,3). Because the results of the 2011 census indicate that only 619,000 citizens declared themselves to be roma ethnic (representing 3,2% of the active population), the difference rises certain discussions: either a large number of roma ethnics deny their identity instead of defending it, preferring to adopt the language, religion and other customs of the majority population in their living area (one of the probable reasons being avoiding discrimination), either the massive “migration” of Romanian roma people into countries speaking Latin languages, such as Spain, Italy, France, has modified this ratio (3-5).

It is presumed that roma ethnics are coming from north-western India and their language is similar to Hindi. Between the Xth and the XIVth century, they migrated towards Europe through Iran and Asia. Once

settled in Europe, especially in the Balkans they became slaves of the nobility or of the kings (6,7).

In the current society, where the losing ones identity is more and more encouraged, the roma identity seems less wanted and assumed; this situation is intensified by the existing prejudices and the negative stereotypes regarding the roma ethnics (8).

In order to maintain the structural cohesion and the conceptual coherence, both fundamental elements of the identity, any cultural model requires a *forma mentis*, a religion that is used to bind everybody from the etymological point of view, as well as to establish a relation with one's self and transcendence, to represent a moral support and a path toward spiritual identification, community memory and representative value. Such as an intra-communitarian religion that does not encourage the idea of accumulating on earth, but rather living the eternal present is the *Rromanipen*. The *Rromanipen*, the roma dharma in a sense close to the Hindi concept is the fundamental law of the romas or the Constitution of roma tradition. It represents a system of norms, values and intra-communitarian concepts that gravitate around the identity model of the roma traditional culture: *the communitarian family* (9).

Through time, the romas succeeded in maintaining a set of cultural and spiritual characteristics

that helped them keep their ethnic identity and their social cohesion. They maintained the Romani language, their social structures, customary, magical-ritualistic and religious complexes, non-verbal types of language, traditional clothing and nomadic style of life. For the roma people, the nomadic model, as a refuge of the ethnicity threatened by assimilation or exclusion became a solution for identity survival. As cultural inheritance, “the travel” is an existential alternative for romas and significantly influenced their psychology, reinforcing the identity mark of this people with a stigmatic destiny, martyrs for all historical evils in the conditions of the “eternal exile” (10,11).

The nomadic way of life imposed the development of behavioural norms in their spiritual life, as well as in their day-to-day customs and activities, through coherent and indelible combination between mystic and real.

The entire life philosophy of the traditional roma culture is based on the balance between pure and impure, spiritual purity representing the respect toward order and universal harmony through the compliance to a model (10). Breaking the intra-communitarian balance, pre-set through a system of validated by experience behavioural and conducts laws, determines the deviation from the model, generating a ritual impurity that has spiritual implications and consequences in the material world (egg. the illnesses are regarded as a punishment from God for bad deeds). Preserving the purity laws is one of the most important factors of customary control and protection of the intra-communitarian cohesion in the traditional roma society. There are imposed several norms for purity, classified according to a set of criteria related to the essential customary laws: bodily purity and moral law, no blood mixing, customary behaviour, responsibility toward the community, law of honour and brotherhood.

The concept of purity in the traditional roma culture implies a physical dimension, as well as the spiritual one, the first being connected to the second, bodily purity being a reflection of the moral purity. By extension, bodily purity also implies the absence of any disease; the disease is represented as a disgrace associated with mystical phenomena, determined by touching the impure with its numerous material and immaterial representations (egg. touching a dead person or believing in the force of unclean thoughts, words or curses). The disease is frequently associated with the feeling of shame and as a consequence leads to the isolation from the community because, in an indirect and unconscious way, it is a reflection of the spiritual and moral impurity (10).

In the traditional roma culture, the problem is not the fear of death as a natural phenomenon fulfilling the individual spirit, but the prevention of those deeds that would lead to an abrupt and especially unusual detachment from the physical life (violent death, suicide, the death of a youngster or a child, disease). This view is based on the fact that the roma individuals have a strong belief in good/bad luck, good/bad chances or good/bad fate, as well as in the power of unclean thoughts, words, curses and evil eye. Anything that is impure physically (egg. disease, adultery) or energetically (egg. curse) is considered as transmitting “the evil” to whomever it comes into contact with (12).

According to roma beliefs, impure behaviour brings bad luck, an extremely dangerous situation for the individual as well as for the community; because once installed, “the bad luck” follows the person and the family for all their life. Family and community are inter-dependent – the intra-communitarian family, each member being considered a member of the family, with all its significance (9). The “impure” behaviour of an individual will bring “bad luck” upon the entire community, one of the fundamental values of the roma family being the collective responsibility. Preserving the laws of purity is a guarantee of maintaining the ethnical and spiritual identity, the taboo code and the customary recommendations including behavioural interdictions in reference to what is not fitting the communitarian roma norms (13).

OBJECTIVE

Identifying the perception of disease and death in the roma traditional communities.

MATERIAL AND METHOD

The *qualitative* research was conducted in roma communities from Cluj and Iași counties. The investigativetool was the *individual phenomenological interview*. 23 interviews were conducted in Iași and 25 in Cluj County, with chronic roma patients and caregivers.

The transcription of the oral narrations was followed by: the initial encoding, the identification of the themed relations, grouping the themes into clusters by identifying themes that reflected the common experiences of the subjects. In the final stage, a holistic view of the data was obtained, based on the fragmented texts. A *phenomenological analysis* was used to point out the major topics resulting from the transcription, the premise for the entire phenomenology being the fact that the fundamental structure of the living world is the *experience*.

The experience is understood as the *perception of the world and of the individual in the world*, in moments when individuals own truths and values are defined. The perceptions give us evidences regarding the reality, not only as it is seen, but especially as it is lived.

RESULTS

In the studied roma communities, death and disease are taboo topics. In traditional roma culture, their presence or even just talking about these topics is considered bad omen and may bring misfortune upon the family and the community.

"God forbids, don't talk like this... God forbids, don't tell us, as today is Monday." SI.2-i9af1-cl.

"Illnesses many times come even when you are well and the thoughts, you think... The black thoughts, like that..." SI.2-i27pm1-cj.

"They fear death if you talk about it in their house, like: Die! ... They believe in the fulfillment of the curse" SI.2-i1am1-cl.

"And we do not bring the priest to the house of ... to bless the food. With all our food we go to Saint Parascheva, so that she does ... Uncooked, uncooked as it is. Like this ... she blesses it, wets it with Holy Water, because this is our tradition. We do not bring the black priest in our home, in our yard. We shun from it!" SI.2-i5af2-cl.

Disease is interpreted mystically, as a punishment from God or as a curse. This suggests an acceptance of the destiny and in most cases a going too late to the physician.

"Every 6 months I went and did my analysis, I knew what I had, but I was thinking: God, if you sent me these, I must bear them, 'cause I did things that maybe You didn't like and now You put me through this." SI.2-i27pm1-cj.

"...The illness is not sent by God, rather people, according to what they do, the sin, after it is done brings in the illness. So the disease comes from sin, indeed!" SI.2-i44pf2-cj.

In the same context, of fate acceptance there is the belief that all life's events are predetermined and inevitable, so that many roma patients, even informed on the disease and the risks they undertake, do not respect the recommended treatments.

"And please tell me, why did she had to get ill? She didn't have to... but if God wanted to send her this, she must endure!" SI.2-i32af3-cj.

"What is ordained by God, one cannot change. No way!" SI.2-i26af1-cj.

The disease is often associated with shame, being a representation of the spiritual and moral impurity. The perception of the illness as something shameful

is passed through generations; some of the subjects cannot say why they are ashamed to be ill:

"I don't know ... From shame ... Some people are like this, yes." SI.2-i36af1-cj.

"Cause here in our village it is this custom, that everybody hides the illness. It's like they are ashamed... They are ashamed... I don't know, I don't know why..." SI.2-i35pm1-cj.

The isolation of the sick people is a form of protection because the diseased individual is impure and may attract, through a sort of contamination, the physical and spiritual illness of the other members of the community.

"They don't take the illness as it is. When they have a disease, something, they are not taught to say... They just keep quiet and talk about it to nobody... They just don't want to be seen. A gypsy goes to the doctor and another one sees him and says: Look, I saw this one. I think he has something. He is ill with something. They suppose certain things... If he has glasses or if he has a bad liver, with them, they laugh about it, they ridicule each other. They want to become something. You know, they compete like with cars ... and riches, and their soul state and their physical state, like who looks better..." SI.2-i1am1-cl.

"It is not a good thing. They already think him dead. If they see he doesn't help himself, doesn't eat for himself, they think him dead. Why? Because they do not believe that one can live without a hand, you understand? For them, the body, if you don't have a kidney or something else, if you tell him: Look, I had surgery and I removed a kidney... A person who isn't healthy is an outsider" SI.2-i1am1-cl.

"And this kind of neighbours, not so good... 'cause they are enemies, too. They are our enemies. They are like this, this nation. They are afraid of this disease... Because it is dangerous... They rather stay away from this illness, the ones who know better, for sure... So that they will not get it!" SI.2-i45pm2-cj.

"He didn't allow anyone to come and see him. From the moment his leg was cut, he isolated himself... It's not that he didn't tell them. Everybody knew, but he couldn't stand to have someone coming and telling him... To pity him. So he didn't like it. He was very embarrassed. After he had his prosthesis, he had no problem with anybody. He was a man like any other. He didn't want to be seen without a leg. He was a superior man, a very respectful man, very proud. And he didn't want to be seen without a leg. That until he had his prosthesis on." SI.2-i14pf2-rr.

"It is like this with us ... When you see me that even my clothing trembles on me ... these gypsies that look at me... I didn't go to my relatives for

shame, 'cause I was a good and honest man, with a good soul, and so was my woman." SI.2-i7pm3-cl.

"I prayed to God, I say: I have something, I don't want to fall from my feet so those gypsies will laugh at me! ... Cause all this world, if it has a kind soul, if the soul is good, like it doesn't laugh, if the man is bad - Leave it, God punished him right!" SI.2-i9af1-cl.

"To the treatment at the hospital we go by car, somebody comes and picks us up. But we are ashamed. We are ashamed toward the neighbours. Dialysis isn't something that happened here, in the village... Neighbours? People no longer behave as they used to... They changed. Like, we were all relatives, eating, drinking at each other's places. And now they don't come anymore. They stay away. They are richer, they are better, we are poorer and they are afraid to get ill." SI.2-i3pm1-cl.

In traditional rroma culture, the exclusion is equivalent to destroying the identity, to decomposing the spirit, being a punishment worse than death itself. In order to avoid the isolation from the other members of the community and the shame of physical impurity through illness, a lot of rroma patients hide their sufferance (they refuse to admit in front of the community's members that they are ill), or they refuse to accept that they are ill, with dramatic consequences on the evolution of the disease.

"I ... since the thing with my column, so I don't go anymore... I have this harness... it happens that if I pull up something and... I get stucked... like this... but I get stucked really bad... that I cannot move... until I go home... and put me that... 2-3 days and I am good... so I already am used to the pain ... " SI.2-i40am1-cj.

"I have 100-200 (grams) of țuică (strong alcoholic beverage) daily! In the evening I have a beer. I feel great! I think that with 22 pills to take certain days I don't make it. I don't! This is why I gave up the pills! I didn't talk to the doctor... I didn't go. It's a year since I don't go to the hospital. Since last year I haven't been to the hospital. But I have sugar disease. I have diabetes And my left leg really hurts me. I have hernia. I should have had surgery, but I'm scared!!" SI.2-i41pm2-cj.

Even if they see the disease as a punishment from God and frequently associate it with mystical phenomena, the rromas know or they have an intuition regarding the real risk factors for their illnesses.

"From faith in God... this is what pray to God, day and night, and everybody is so sick, from the water, the food, 'cause it comes poisoned from other countries and it is not good as it used to be, when it our food..." SI.2-i5af2-cl.

"So a lot of people got ill from upsets, nerves, stress..." SI.2-i2am2-cl.

"From upset, from food, 'cause we eat... Abroad I saw people 90 years old riding the bike! Here, at 60 they are sick, stay in bed, if they get to be 60! From alcohol, upset, but the alcohol, he can have a glass or two, even the doctor says it, for strength, for getting stronger..." SI.2-i22am1-bd.

"I am not surprised, 'cause where she worked at Carbochim, in that filth, that dust and... that's it ..." SI.2-i30am2-cj.

"I have asthma, with my heart... My veins in the heart are clogged with dust. 'Cause I worked at sweeping. All that dust is now here." SI.2-i32af3-cj.

DISCUSSIONS

Each culture and ethnic group, respectively each community has their own manner in defining illness, health and death. Following the analysis of the study conducted in rroma communities from Iasi and Cluj counties, it resulted that the traditional elements concerning the perception of illness and death are still well preserved.

The rroma people live in a world full of their own taboos, laws and norms that govern all aspects of social, cultural and spiritual life. The rroma traditional community is static, preserving magic beliefs and shutting out modern cultural and informational influences. A person born and raised in such a society is taught to take over and to transmit to future generations these beliefs and taboos (12). For rromas, respecting tradition has the value of a sacred and inalienable dogma.

In traditional rroma culture, the perception of health as the absence of the disease comes from the interpretation of bodily purity as a reflection of the moral purity. The pure-impure opposition represents the essence of the rroma life philosophy, and is the axis around which gravitate all customary norms and taboos designed to maintain the ethnic and spiritual identity of a people with a stigmatic historical destiny (10). The disease is perceived as a punishment from God for wrongful deeds. It is represented as a disgrace associated with mystical phenomena, determined by touching the impure with its numerous material and immaterial representations (egg. touching a dead person or believing in the force of unclean thoughts, words or curses). Death and disease, as phenomena resulting from physical and moral impurity are taboo topics, with malefic significances and bringing misfortune on the house and the community. Particularly the word, spoken or unspoken is considered a creative element that can induce and model the reality according to its energetic/magical power and the will of the one using it. In rroma symbolism, to pronounce the

word *death* can bring death, to talk about a *disease* can bring bad luck (10).

In the same context of representation as spiritual and/or physical impurity, the disease is associated with the feeling of shame and as a consequence it is concealed from the other members of the community until its final stages. The “impure” behaviour of the individual brings “bad luck” on the entire community and therefore that person must be isolated or excluded, one of the fundamental values of the roma family being the collective responsibility. Preserving the purity laws is a guarantee for maintaining ethnic and spiritual purity, the taboo code and the customary recommendations containing explicit behavioural restrictions regarding what is not complying strictly with communitarian roma norms. In roma traditional culture, family and community are interdependent – the communitarian family, each person existing and being significant as family member. Exclusion is equivalent to the identity unravelling, with spiritual destruction, being a punishment more severe than death itself (9,13). Even if the community, once informed, helps the ones in dire moments, the patients have the unpleasant experience of being shunned out, the healthy members of the community being afraid to come in contact with them in order to avoid any disease.

Despite the roma cultural particularities based on a system of norms, values and concepts with an identity mark and with implications on the symbolism and the attitudes toward the different aspects of life and death (14-16), the perception of the disease as a punishment from God and its association with mystical phenomena do not exclude elementary logic, the “common sense” - roma people are aware of the real risk factors causing the diseases. This suggests that, by respecting the roma cultural fundamental aspects there are real chances to help

them build a positive attitude toward their own health. A real challenge for health mediators or other people involved in the sanitary education of romas are to try and convince them that health must be maintained, while the disease must be treated and the treatments must be followed.

CONCLUSIONS

Most romas define health as the absence of the disease, while the disease is a debilitating phenomenon in direct link with death.

This unique view on health and disease leads to certain consequences:

Health becomes an issue only in the presence of dramatic symptoms or incapacitating consequences, so that the idea of prevention is almost inexistent; in these cases, they come to the physician in the advanced stages of the disease.

Once the individual present a state of illness, immediate and definitive measures must be taken, due to the direct relation between the disease and death.

The diagnostic is reduced to putting a label on the patient's symptoms. As long as there are no symptoms, the disease does not exist and so the romas do not respect the recommendations the physician made.

If the symptoms disappear following treatment, all other therapies are ignored, because the disease is gone, according to roma concepts on health.

Acknowledgments

This paper was written within the frame of the POSDRU/89/1.5/S/61879 project ‘Postdoctoral studies in the field of the health policies ethics’, co-financed by the European Social Fund through the Sectorial Operational Programme Human Resources Develop

REFERENCES

1. **Ratkovic Njegovan B.** Social Integration Of Roma People–The Importance And Remit Of Roma Media: A Case Study. *Trames* 2011; 15(65/60), 1, 102–119.
2. **Brearely M.** The Persecution of Gypsies In Europe. *American Behavioral Scientist* 2001; 45(4): 588-599.
3. **Council of Europe,** Roma And Travellers Division, 2008.
4. **Centrul De Documentare și Informare despre Minoritățile din Europa De Sud-Est (CEDIMR-SE),** Minoritățile din Europa De Sud-Est, www.policy.hu/flora/romii.htm.
5. **Comisia Centrală Pentru Recensământul Populației și al Locuințelor,** Comunicat de Presă, 2 Februarie 2012, Privind Rezultatele Provizorii ale Recensământului Populației și Locuințelor, 2011.
6. **Hajioff S., McKee M.** – The health of the Roma people: A review of the published literature, *Journal of Epidemiology and Community Health* 2000; 54(11): 864-869.
7. **Vivian C., Dundes L.** – The Crossroads of Culture and Health Among the Roma (Gypsies). *Journal of Nursing Scholarship* 2004; 36(1): 86-91.
8. **Grigore D., Neacșu M., Furtună A.N.** – Rromii ... În căutarea stimei de sine: studiu introductiv. București: Vanemonde, 2007.
9. **Grigore D.** – Rromanipen-ul și mistica familiei. Familia tradițională în comunitățile de romi din arealul românesc. București: Miniprint, 2001.
10. **Grigore D.** – Curs de antropologie și folclor rrom. Introducere în studiul elementelor de cultură tradițională ale identității rome contemporane. București: Credis, 2001.
11. **Walsh C., Krieg B.** – Roma Identity: Contrasting Constructions. *Canadian Ethnic Studies*; 2007; 39(1/2): 169-186.
12. **Petcut P., Grigore D., Sandu M.** – Istoria și tradițiile rromilor. București: Ro Media, 2003.
13. **Weyrauch W.O.** – Gypsy law: Romani legal traditions and culture. Los Angeles: University of California Press, 2001.
14. **Zeman C.L., Depken D.E., Senchina D.S.** – Roma health issues: a review of the literature and discussion. *Ethn Health* 2003; 8 (3):223-249.
15. **Honer D., Hoppie P.** – The enigma of the Gypsy patient. *Healthcare Traveler* 2004; 12(6)74-75.
16. **Sepkowitz K.A.** – Health of the world's Roma population. *Lancet* 2006; 367(9524): 1707-1708.