

Spitalul. Suferința, agonia, moartea

La sfârșitul anilor 1990, la doar câțiva ani după terminarea facultății, ne-am întâlnit un grup de foști colegi de liceu și buni prieteni. Așa cum se întâmplă adesea în astfel de situații, discuția s-a concentrat rapid pe principalele probleme și atracții pe care le aveam la serviciu – era primul nostru loc de muncă și eram foarte mândri de noul nostru statut, de oameni cu „carte de muncă”. Cea mai atractivă poveste a fost a prietenului nostru I.B., medic rezident într-un mare spital de urgență. Acesta ne-a povestit, cu mult calm, detașare și pe alocuri cu umor, despre reacția „ciudată” (în ochii lui și ai noștri, neobișnuiți cu diferența și alteritatea) pe care o aveau pacienții săi romi atunci când primeau un diagnostic grav sau în momentul precis al morții. Era foarte impresionat mai ales de comportamentul ritual al femeilor, plin de dramatism, dar și de forța grupului și de solidaritatea reală de care aceștia dădeau dovadă în momentele dificile ale trecerii prin spital. Timpul a trecut, dar cu I.B. am păstrat excelente relații de prietenie. I-am telefonat cu doar câteva zile înainte de a scrie aceste rânduri și i-am reamintit povestirea sa. A râs, își amintea și el foarte bine de întâlnirea aceea, după care a spus: „Romii sunt singurii oameni care au reușit să îmblânzească spitalul, iar nu spitalul îi îmblânzește pe ei, așa cum se întâmplă de regulă cu ceilalți pacienți pe care îi avem”. Poate că ar trebui să mai remarc faptul că astăzi I.B. este unul dintre cei mai reputați și căutați medici din specializarea sa în orașul de provincie în care a ales să se instaleze.

Problematika spitalului, relația acestuia cu suferința, moartea și impuritatea apare adesea în mass-media din România. Din păcate, totul (sau aproape totul) este redactat prin prisma senzaționalului, fără clarificările și distincțiile necesare. Din exemplele avute la dispoziție am selectat un articol apărut într-un cotidian din Iași al cărui subiect era internarea în spital și decesul unui important lider al căldărarilor din zonă: „Jale mare! Moartea care cutremură lumea țiganilor din Iași! Culisele decesului bulibașei din Zanea. Zeci de oameni au făcut scandal la spital” (Hurbea, 2017). Era vorba de internarea și decesul liderului comunității rome din Zanea, comuna Ciurea, decedat în ianuarie 2017 în urma unor complicații multiple provocate de o formă gravă de diabet. Cum era de așteptat, moartea acestuia a provocat o vie emoție în rândul romilor, care s-au adunat în număr mare la Spitalul „Sf. Spiridon” din Iași și pe străzile din apropiere. În zonă au fost aduși mai mulți jandarmi și deja celebrii „mascați” (trupele speciale) ale Poliției. Mi s-a părut interesant și demn de reținut comunicatul de presă al unității medicale. După ce sunt regretate incidentele care au avut loc (articolul nu este prea clar asupra acestui aspect – se pare că a fost vorba de busculade și

un geam spart într-o secție de terapie intensivă) și se remarcă faptul că „nu este declarată nici o nemulțumire din partea familiei față de actul medical”, în comunicat se mai spune: „Ceea ce se întâmplă în fața spitalului este o manifestare culturală, o tradiție a acestei comunități. Din experiență știm că este așa. Reacția de doliu este una foarte zgomotoasă. Cu cât rangul este mai înalt, cu atât oamenii care vin la spital pentru a-i aduce un ultim omagiu sunt în număr mai mare. Sperăm ca lucrurile să decurgă normal, legal și creștinește. Nu e vorba de scandal, ci de o manifestare de doliu”. Un comunicat remarcabil prin faptul că ia în considerație, cu empatie și înțelegere, diferența culturală.

Demn de remarcat este și un studiu specific dedicat prezenței bolnavilor de etnie romă în spitalele din Iași, mai exact a romilor căldărari din Zanea, comunitatea liderului evocat mai sus. Sub titlul destul de neutru și „igienic” „Factori determinanți ai calității vieții bolnavilor cronici de etnie rromă”, este singurul studiu de până acum care tratează problema suferinței, relației cu personalul sanitar și, în cele din urmă, a morții și „gestionării” acesteia în spital, devenit locul de întâlnire a două lumi diferite și pe alocuri ireconciliabile (Roman *et al.*, 2012). Colectivul care a lucrat la realizarea acestui studiu s-a concentrat pe comunitatea de căldărari de lângă Iași deoarece „ei au conservat cel mai fidel tradițiile și cutumele etniei” (*ibidem*: 5). Spitalul este perceput a fi „un loc de exil față de propriul stil de viață. Din acest motiv, mulți romi acceptă mai curând să îndure dureri insuportabile decât să fie ruși de familie (comunitate) și să ajungă la spital. Spitalul, ca loc ostil, este un motiv de diferențiere și respingere.

Este un loc renumit pentru impuritatea sa, unde nu se pot respecta anumite reguli de igienă; romii îl consideră potențială sursă de boală și de necurătenie. Diminuarea riscului de contaminare se vede și în faptul că romii aduc *consumabile* și lucruri de unică folosință, cum ar fi pahare și farfurii de plastic, cearșafuri și prosoape, lucruri care nu au fost folosite de neromi (*ibidem*: 8).

Spitalul este locul în care se moare – cu alte cuvinte, e considerat o „casă a morții”, după cum se observă din următoarele fragmente din interviurile incluse în acest studiu:

Nu ți-ai vedea țigan să mănânce de la spital! Noi nu mâncăm de la spital, că spune c-acolo moare un mort. Acolo-i sânge, acolo-i unghii, dacă mă înțelegeți!

Noi ne temem de sânge, c-a murit cineva acolo! De mai multe. Una peste alta, e loc încărcat. Când stai cu gândul că nu-i undeva curat... pe când la noi mâncarea, vasele... nu se poate așa ceva (*ibidem*).

Cercetătoarea Delia Grigore remarcă la rândul său că „locurile publice” din spital și închisori sunt considerate surse potențiale și mari generatoare de impuritate, iar romii evită cât pot de mult astfel de locuri necurate, suprafețe impure, cu risc de contaminare. Din același motiv este evitată și hrana pregătită în bucătăria spitalului – membrii familiei pregătesc mâncarea acasă și o duc apoi la spital, în semn de respect, prietenie și loialitate (Grigore, 2001: 129).

Din studiul lui Gabriel Roman *et al.* (2012) mai aflăm că există obiceiul de a nu dezvălui altora diagnosticul pacienților. Familia află prima diagnosticul și tot ea intervine pe lângă medic și personalul medical pentru a nu comunica direct cu pacientul, instituind „un fel de conspirație a tăcerii”. Teama de boală și de suferință este resimțită bidirecțional. Cititnd acest studiu de excepție, am fost oarecum surprins să aflăm că personalul din spitale reclamă la rândul său „o tehnică specială de comunicare cu romii; sunt multe lucruri din cultura romă pe care noi nu le putem înțelege”. La diferențele de cultură se mai adaugă și „lipsa de educație în materie de sănătate, care cauzează bolnavilor incapacitatea de a prezenta în mod obiectiv simptomele pe care le au” (*ibidem*: 11).

Lipsa unui „răspuns cultural” adecvat nu este specifică României, chiar dacă suntem probabil una dintre țările cu cel mai mare număr de pacienți romi internați în spitale. Cercetători americani au remarcat și ei obiceiul romilor din Statele Unite de a-și vizita în număr mare rudele bolnave aflate în suferință în spitale, în principal cu scopul de a le restabili echilibrul emoțional, de a le dovedi că nu sunt uitate sau excluse din comunitate (Taylor, Kaplan, 2008). Ca atare, dând dovadă de înțelegere în fața acestui mare aflus de vizitatori, conducerea mai multor spitale americane a conștientizat că este vorba de un răspuns cultural tipic, pe care l-au acceptat în situațiile în care nu este afectată siguranța actului medical. Există totuși o „falie”, o renunțare la această regulă de fier a solidarității familiale și de grup, adusă în discuție în cazul unor boli cum ar fi SIDA, sifilis sau alte boli cu transmitere sexuală – individul nu doar că nu mai este vizitat și ajutat să „supraviețuiască” în mediul ostil de acolo (în sens cultural, desigur), ci este posibil ca el să fie chiar *exclus* din comunitate, bolile de acest tip fiind un semn elocvent al unei relații prea strânse cu *gadge* și cu lumea lor (*ibidem*: 288).

Această idee a unei minime adaptări și înțelegeri a atitudinii romilor față de trecerea printr-un spital apare și în cercetările lui Leonardo Piasere, care a avut ocazia să petreacă mult timp alături de ei în aceste spații deopotrivă ale vindecării și suferinței. Vorbind despre semnificația culorilor și a combinațiilor cromatice alb/negru, Piasere avansează ideea că albul (*parno*) este în opoziție cu negrul, dar asociat bolilor, suferinței și morții.

Țiganilor nu le place să se interneze în spital, dar când se întâmplă totuși acest lucru, încearcă să iasă de acolo cât mai repede posibil, chiar

și fără avizul medicului. În caz de spitalizare, la fel ca în caz de deces (veghe, priveghi), romul nu este niciodată singur, primind vizite dese din partea familiei și a prietenilor (Piasere, 1985: 233).

Pentru a-și susține ideile, antropologul italian așterne pe hârtie ceea ce la prima vedere ar putea fi o anecdotă: unul dintre bătrânii din grupul în care fusese acceptat este atins de o criză fulgerătoare, iradiind o durere necunoscută, insuportabilă. Piasere îl urcă repede într-o mașină și-l duce la cel mai apropiat spital, la urgențe. Acolo, bătrânul refuză cu obstinație să se întindă pe cearșaful alb al patului, în ciuda suferinței vizibile. Prietenul bănuiește ceva, așa că fuge la mașină, de unde ia o pătură de culoare verde, folosită mai degrabă la picnic, cu care acoperă patul, și se efectuează consultația. Din fericire, nu era nimic foarte grav, așa încât toată lumea se întoarce acasă. În mașină, bătrânul îi mulțumește, spunând: „Chiar dacă nu aș fi fost bolnav, m-aș fi îmbolnăvit dacă mă așezam acolo, pe patul acela alb!”. Verdele aduce sănătate, este un catalizator al vieții și al suflului vital asociat acesteia, mai adaugă Piasere pentru a explica reacția bătrânului. Iar toată această simbolistică elaborată a culorilor a fost inclusă de romi în maniera lor de a stăpâni și accepta moartea (*vivre la mort*) (*ibidem*: 235).

Tema „mortii bune” *versus* „moartea rea” (accident, violență, sinucidere) este universală, dar pentru romi capătă un înțeles aparte, deoarece ei sunt și marginali, și dependenți de non-romi (gagii), care dețin și administrează spitalele. La rândul ei, moartea este ruptură și separare prin excelență, este nedorită și rea, iar mortul (cadavrul) devine sursă de impuritate și contaminare rituală. Pentru un rom este preferabil să moară acasă sau, dimpotrivă, este de dorit ca moartea să se producă la spital? Răspunsurile la această întrebare fundamentală sunt însă divergente. După ce menționează „docilitatea aparent irațională cu care țiganii acceptă să meargă la spital”, M. Stewart (și odată cu el și alți antropologi influenți ai domeniului, precum J. Okely sau L. Piasere) afirmă că după moarte „corpul nu mai este cu adevărat țigan”, moartea nefiind altceva decât o reintegrare și asimilare în societatea *gadge* (Stewart, 2011: 30). Pe undeva moartea la spital ar evita multe neplăceri, mai ales pe aceea legată de „contaminarea” locuinței, urmată de refacere, zugrăvire etc.¹

În opoziție cu afirmația anterioară, „moartea bună”, cel puțin pentru căldărarii din Iași, este cea survenită acasă, înconjurat de

1. Într-o recenzie publicată în revista franceză de etnologie *Terrain*, M. Stewart atrage atenția asupra unui articol al cercetătorului maghiar K. Kovalcsik centrat pe „atitudinea țiganilor față de spital, considerat un loc impur, plin de moarte și de boală. Un articol foarte bogat, personal și seducător”. Nu poți decât să ai încredere într-o asemenea afirmație, mai ales că vine din partea unui nume atât de cunoscut în domeniu. Din păcate, nu am avut acces la articolul respectiv, dar îl semnez ca atare (Kovalcsik, 1991).

familie și de prieteni. „A muri acasă, pe propria pernă, este opțiunea cel mai des întâlnită atunci când căldărarii au fost interogați cu privire la locul în care ar dori să-și încheie viața.” (Roman *et al.*, 2012: 14) Și eu i-am întrebat, cu infinite precauții, pe romii căldărari din același grup care ar fi pentru ei „moartea bună”, iar răspunsul primit a fost același: în familie, în liniște și pace, chiar dacă prețul plătit ulterior (zugrăvirea totală sau parțială a locuinței, după caz) este destul de ridicat. Și asta, aflăm din studiul citat anterior, „pentru că locul exact al decesului este considerat a fi un indicator al calității sfârșitului vieții”, a *întregii* vieți a individului. Pentru căldărarii din grupul-țintă, moartea la spital (inevitabilă uneori) sau impusă de sedentarizare, migrație etc. nu este considerată a fi la fel de „bună” ca moartea „acasă”, în mijlocul prietenilor și al familiei (*ibidem*: 15). Romii refuză în general să depindă de o susținere artificială a vieții, percepând aparatele de reanimare, resuscitare, alimentare artificială ca făcând parte dintr-o existență nenaturală și de nedorit, mai susțin autorii studiului. Bolnavii cronici resping în general resuscitățile repetate, procedeele mecanice complicate. „Moartea bună” = moartea simplă, prin lipsa suferinței și a durerii. În fine, o ultimă idee reprodusă din acest studiu de pionierat pentru România: personalul medical, interogat de autori, remarcă dificultățile pe care le întâmpină când vine vorba de a se consulta cu cel mai apropiat membru al familiei când se pune problema unei intervenții chirurgicale cu un grad mare de risc sau a unei deconectări de la aparatele de menținere artificială a vieții. „Romii se tem că a permite cuiva să moară echivalează cu cauzarea acelei morți.” (*ibidem*) Dialogul în astfel de situații-limită este îngreunat de faptul că romii consideră membrii personalului din unitățile de terapie intensivă ca fiind potențial impuri tocmai din cauza contactului lor permanent cu suferința și corpul mort, fără viață.

Orice gând legat de moarte îi sperie. Ei nu au înțelepciunea asta, probabil din lipsa de educație [cu privire la moarte, diferență culturală – *n.m.*]. Dacă noi suntem solicitați la un caz, iar pacientul respectiv a murit, nu mai vin la tine, pentru că ai pus mâna pe mort. Întrebare: E ceva contagios? Răspunsul medicului: Nu, nu neapărat contagios, în sens medical. Ceva care aduce răul (*ibidem*: 16).

Am avut și eu curiozitatea să întreb pe teren care este opinia romilor față de autopsie. De la romi nu am putut afla mare lucru, din motive pe care le bănuieți deja, legate de pudoarea, reținerea de a vorbi despre astfel de subiecte deloc „inocente” în cultura lor. Preoții și ceilalți oameni din zonă, care-i cunoșteau bine, mi-au spus că nu este o regulă, dar se întâmplă ca romii să refuze necropsia, etapă obligatorie în stabilirea cauzelor unor decese considerate suspecte, ceea ce are ca rezultat, în mod evident, tensiuni cu reprezentanții autorităților. Problema necropsiei apare și în studiul lui M. Stewart

despre viziunea asupra morții la romii din Ungaria. Spre sfârșitul studiului, autorul remarcă faptul că „țigani manifestă o curiozitate aproape morbidă față de persoanele care efectuează autopsii”, și asta nu pentru că și-ar însuși parte din energia vitală a sufletului celui decedat, ci pentru că le este teamă că părțile corpului, în totalitatea lor, nu mai pot fi asamblate ca la început, iar defunctul (supărat!) se poate întoarce sub formă de mort-viu, faimosul *mulo*, pentru a căuta să se reconstituie *integral* – cu alte cuvinte, să devină ceea ce a fost cândva.

Din acest punct de vedere, organele interne [afectate de autopsie – *n.m.*] nu sunt foarte diferite de posesiunile externe ale decedatului. Una dintre cele mai cunoscute povești cu *mulo* este aceea a unui bărbat a cărui pipă a rămas uitată în casa în care trăise. A revenit, a bătut insistent la fereastră, până ce familia i-a aruncat pipa în noapte. De atunci au fost lăsați în pace (Stewart, 2011: 44).

Semnificația culorilor

Înțelesul și utilizarea culorilor în sfera spiritualului și a religiei este un fenomen uman universal. Cu toate acestea, orientarea și preferințele pe care o anumită comunitate le manifestă față de *culoare* sunt puternic legate de contextul local și de mediul în care comunitatea respectivă își duce existența (Arnold, 2005: 1862). Interpretările care pot fi date unei *singure* culori pot fi foarte variate în funcție de ariile culturale. Culorile au fost și rămân o bază puternică pentru simboluri, sunt parte a vieții religioase și a ritualurilor, suscitând adesea răspunsuri emoționale la simpla lor prezență. „Nu există un cod al culorilor cu semnificații religioase, ci mai degrabă culori ce pot însemna o serie de lucruri în funcție de utilizarea lor.” (*ibidem*: 1863)

Deși nu am realizat cercetări aprofundate legate de semnificația culorilor la romi, mi-am dat seama că în lumea lor culoarea are o semnificație mai întâi „biologică” (legată de jocul permanent dintre *puritate* și *impuritate*), apoi una etică și în cele din urmă religioasă. Cazul cel mai evident este culoarea neagră, pe care am văzut că romii o evită cu orice preț, fiind asociată fricilor primordiale și „lipsei de interes față de viață” (Chevalier, Gheerbrant, 1969: 272); este des întâlnită în îmbrăcămintea preoților ortodocși sau ca o culoare de doliu a lumii gagiilor în care romii sunt obligați să-și ducă existența cotidiană. Culoarea albă este în opoziție, dar asimilată negrului pe plan simbolic, așa cum am mai menționat anterior în cazul spitalului. „În alb este zugrăvită camera în care a stat (a fost depus) mortul și tot alb este câinele, animal psihopomp, care conduce sufletele morților.” (Grigore, 2001: 158) Există și tabuuri interesante legate de culoarea roșie. În familiile de romi care țin cu adevărat la obiceiuri