

Špela Humljan Urh

**KULTURNI VIDIKI HENDIKEPA ROMOV**

*Romi so v Sloveniji ena od večjih kulturnih manjšin. Pogosteje se spopadajo s slabim zdravstvenim stanjem, a to ni zgolj posledica staranja, pač pa tudi socialnega položaja in situacij kompleksnih neenakosti. Srečujejo se s: krajšo življenjsko dobo, boleznimi in okužbami, ki so posledica slabih stanovanjskih in ekonomskih razmer, pogostimi nosečnostmi in splavi, kroničnimi boleznimi dihal majhnih otrok. V uvodnem delu prispevka so na kratko predstavljena temeljna izhodišča kulturno kompetentnega socialnega dela. Sledi obsežnejši raziskovalni del, ki prav tako temelji na načelih občutljivega raziskovanja. V njem avtorica spoznava perspektivo Romov in njihovo interpretacijo oviranega telesa. V prispevku so obravnavane teme: poimenovanje oviranosti, hierarhija med ovirami, razumevanje izvora oviranosti, odnos do oviranega telesa iz perspektive oviranega posameznika (lastna percepcija), romske družine in širše romske skupnosti.*

*Ključne besede:* oviranost, kultura, zdravje, etničnost, raziskovanje, družbeni status.

Špela Humljan Urh je doktorica socialnega dela. Deset let je bila zaposlena na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani, in sicer kot asistentka na Katedri za socialno vključevanje in pravičnost. V raziskovalnem in pedagoškem delu se je osredotočala na kulturno kompetentno socialno delo, etnično občutljivost, antirasizem, teorije in prakse izključevanja in vključevanja Romov. Zdaj živi in ustvarja v Nemčiji. Kontakt: spela.h.urh@gmail.com.

**CULTURAL ASPECTS OF DISABILITY AMONG THE ROMA**

*The Roma are one of the largest ethnic minority groups in Slovenia. A lot of researchers point to a link between ill health, ethnic minority origin and poverty. Roma, throughout Europe, are often faced with poor health, which is not merely a consequence of aging, but also of social situation and situations of complex inequalities. They face lower life expectancy, diseases and infections resulting from poor housing and economic conditions, frequent pregnancies and miscarriages, chronic respiratory diseases of Roma children. In the first part the need for cultural sensitivity in social work is discussed. The second part presents ethnographical data gathered by anthropological approach exploring the Roma perspective of their interpretation of the 'disabled' and 'ill-health' body. The following topics are pointed out: terminology, the hierarchy between the various disabilities, cultural explanations why disability occurs (the cause of disability) and also the anticipated roles of an individual, family and Roma community in relation to the disability.*

*Key words:* handicap, culture, health, ethnicity, research, social status.

Špela Humljan Urh holds a PhD in social work. She has been an assistant at the Faculty of Social Work, University of Ljubljana, for ten years (in the Chair for social inclusion and justice). In her research and pedagogical work she was focused on culturally competent social work, ethnic sensitivity, anti-racism, theories and practices of exclusion and inclusion. Now she lives and works in Germany. Contact: spela.h.urh@gmail.com.

**Uvod – poznavanje etnične realnosti manjšin kot prvi pogoj kulturno kompetentnih služb**

Študije o razumevanju vpliva etničnosti na hendikep so v Sloveniji skoraj neznane, v tujini pa redke, a jih je vedno več. Posebej v državah z večetničnim prebivalstvom je mogoče zaslediti objave, ki se osredotočajo na skupine domorodcev in priseljence (Stone 2005, Laird 2008). Avtorji teh raziskav ugotavljajo, da se etnične raznovrstnosti in neenakosti kažejo v odnosu do razumevanja hendikepa, bolezni in zdravja. Osebe, ki so hendikepirane ali bolne, namreč ne živijo v praznem prostoru, v okolju, za katerega bi veljala popolna odsotnost zunanjih kulturnih in strukturnih vplivov, temveč v družinah in skupnostih, za katere veljajo določene kulturne navade, ki so rezultat prevladujočih kulturnih norm, prepričanj, tradicionalnih praks.

Z vidika socialnega dela je treba upoštevati kulturno specifične prakse pripadnikov kulturnih manjšin, ki se bolj ali manj razlikujejo od kulturno specifičnih praks dominantne družbe, z namenom zagotavljanja učinkovitih storitev. Etnična občutljivost se osredotoča na poznavanje kulturnih posebnosti posamezne etnične skupine, kamor spada poznavanje kulturnih vrednot, norm, navad in šeg, na poznavanje zgodovinskih izkušenj pripadnikov etničnih/kulturnih manjšin, zavest o njihovem aktualnem položaju v družbi in razumevanje dinamike etničnosti ter na posledice etničnega razmejevanja. (Humljan Urh 2013.)

V številnih družbah so strokovnjaki praviloma pripadniki srednjega ali višjega sloja, pripadniki etnične večine, katerih kultura je včasih bolj ali manj drugačna od kulture številnih manjšin v posamezni državi. Zato pa so različna tudi njihova pričakovanja do določenih praks in načinov razmišljanja (Husband 1995). Evropocentrične vrednote namreč oblikujejo evropski pogled na hendikep, to pa ni nujno tudi izraz razumevanja koncepta med pripadniki etničnih ali kulturnih manjšin (npr. o vzrokih ovire, načinih skrbi za otroka z ovirami). Pomembno je tudi razumevanje in upoštevanje družbene različnosti. Določene vrednote, prepričanja in vedênja niso univerzalni. Zato je pomembno vprašanje, kako dominantna večina definira hendikep in oblike oz. načine pomoči pripadnikom kulturnih manjšin, ki jih potrebujejo zaradi svojega hendikepa. Pri tem se je pomembno izogniti praksam kulturnega imperializma, tj.

načinom vedenja in ravnanja, ki jih zatirani skupini vsiljuje dominantni simbolni in vrednostni sistem, vsiljevanju izkušenj dominantne skupine in njenega pogleda na vsakdanje življenje ter njeni interpretaciji sveta (Zaviršek 2000: 28).

Sotnik in Jezewski (2005: 15) naštejeta koncepte, ki jih je po njunem prepričanju treba upoštevati pri zagotavljanju storitev za uporabnike, ki prihajajo iz kulturno drugačnega okolja: koncepti tujstva, begunstva, imigrantstva, kulture, kulturne različnosti, stereotipiziranje, akulturacija, kulturna kompetentnost. Socialne delavke in delavce, ki se ne skrivajo znotraj profesionalne etične anestezije, temveč prepoznavajo družbene in kulturne različnosti in se odzivajo nanje, Charles Husband (1995) označi kot moralno aktivne socialne delavce in delavke. Kultura pripadnikov etničnih manjšin je namreč drugačna od kulture strokovnjakov, saj večji del strokovnjakov pripada večinski populaciji.

Groce (2005) prav tako trdi, da je treba v situacijah zagotavljanja strokovne pomoči posameznikom z imigrantskim ozadjem ali pri delu z družino, ki prakticira tradicionalne kulturne običaje, ki se razlikujejo od kulturnih običajev večinskega prebivalstva, razviti večjo etnično občutljivost. Potrebna je več znanja in občutljivosti za to, da znajo strokovni delavci razlikovati med kulturnimi praksami, načinom preživetja kot obrambnim mehanizmom za življenje v revščini in drugimi dejanji, ki so kršitev človekovih pravic. Etnična občutljivost pomeni torej biti ozaveščen o različnih kulturnih običajih, vrednotah, prepričanjih, navadah kulturne manjšine, prav tako pa zahteva razumevanje, da vse kulturno določene vrednote, običaji, navade pomembno vplivajo na interakcije med ljudmi. Neupoštevanje tega (etnična neobčutljivost) lahko povzroči rasizem in izključevanje.

### **Položaj Romov na področju zdravja**

Več tujih raziskav opozarja na povezavo med slabim zdravjem, pripadnostjo etnični manjšini in revščino (Ivančič *et al.* 2008, Harriss, Salway 2009, Evropski center za pravice Romov 2014). Slabo zdravstveno stanje ni zgolj posledica staranja, pač pa predvsem socialnega položaja in situacij kompleksnih neenakosti, ki zaradi vsakodnevnih eksistenčnih skrbi povzročajo npr. duševne stiske, visok krvni tlak, težave s srcem. Zato skrb za zdravje ni odvisna zgolj od hotenja posameznika in njegovih kulturnih navad, temveč tudi od širših družbenoekonomskih okoliščin, ki posameznikom omogočajo uresničevanje zdravega življenjskega sloga. Zdravje je potemtakem sposobnost, da človek obvladuje ne le svoje fizično telo, temveč tudi družbeno okolje.

Številna poročila Evropskega centra za pravice Romov (2014) navajajo veliko zdravstvenih težav Romov, kot so: krajša življenjska doba, bolezni in okužbe, ki so posledica slabih stanovanjskih in ekonomskih razmer, pogoste nosečnosti in splavi, kronične bolezni dihal majhnih otrok. Poleg tega Barany (2002: 176–177) v svojem obsežnem delu o položaju Romov v Vzhodni Evropi poroča o opazno višji stopnji fizičnih in intelektualnih hendikepov med Romi v primerjavi z večinsko populacijo ter o njihovi nižji pričakovani življenjski dobi – ta je na primer na Madžarskem 10 let nižja od večinske populacije, za bolgarske Rome pa obstaja nekaj več kot 4-krat manjša verjetnost kot za večinsko populacijo, da dosežejo 60 let starosti.

Leta 2004 je bila v Združenem kraljestvu objavljena študija o zdravstvenem položaju Romov in t. i. popotnikov (*travellers ali travelerji*) (Report on health status of Gypsy/Travellers published in UK 2005). Raziskava je pokazala, da ti trpijo za izrazito slabšim zdravjem v primerjavi z neromsko populacijo enake starosti in spola. Raziskava je pokazala celo 2- do 5-krat pogostejše zdravstvene težave med Romi in popotniki v primerjavi s preostalo britansko populacijo. Najpogostejše so bolezni dihal (astma, kronični kašelj, bronhitis), depresija in tesnoba. Zbornik *Romi in zdravje* (2010), ki je do danes edina publikacija, ki je celovito opozorila na zdravstveni položaj Romov v Sloveniji, opisuje več primerov, na katerih vidimo, da so Romi socialno ogrožena populacija s povečanim tveganjem za nastanek zdravstvenih težav. Toda čeprav so prepoznani kot socialno in ekonomsko ranljivejša populacija, pa Slovenija nima za to posebej sprejetega programa ukrepov ali strategije na nacionalni ravni. Prav tako je malo znanih podatkov o zdravju Romov, ki bi bili sistematično zbrani. Dostopni so podatki raziskave o vedenjskem slogu romskega prebivalstva, ki je bila izvedena na vzorcu 258 prekmurskih odraslih Romov, starih med 25 in 64 let (Belović 2010: 57). Pokazali so na njihovo slabo telesno aktivnost, visok odstotek kadilcev, na čezmerno telesno težo in bolezni dihal. Med Romi je zaznati, da je skrb za zdravje pogosto drugotnega pomena, saj ima prednost skrb za existenco (urejanje bivalnih razmer, iskanje zaposlitve ipd.), še posebej pri tistih, ki živijo v najbolj deprivilegiranih okoljih. Zaradi vsega naštetega so Romi na področju zdravja ranljivejši, po besedah Vere Klopčič (2010: 82) celo »med zdravstveno najbolj ogroženimi skupinami«.

## Metodološki opis

### Uvod

Naša kvalitativna raziskava je potekala od septembra 2011 do decembra 2012. Fokus raziskovanja so bili Romi v Sloveniji z izkušnjo hendikepiranosti (telesne, senzorne, intelektualne), tako odrasli kot otroci. Osredotočila sem se na dožemanje najrazličnejših oviranosti in odnos do njih pri samih Romih in Rominjah. Oviranost in bolezen med Romi sem želela opredeliti kot kulturno posredovan koncept. Zanimale so me kulturne posebnosti v dožemanju oviranega in bolnega telesa med to etnično skupino.

Prvi korak v raziskovanju je bil posnetek stanja hendikepiranih odraslih in otrok v romskih naseljih po Sloveniji<sup>1</sup>. Naslednji korak je bil oblikovanje anketnega vprašalnika. Obsegal je tri tematske sklope: vloga hendikepiranega posameznika v romski skupnosti, vloga romske družine v odnosu do hendikepiranega posameznika in odnos širše romske skupnosti do hendikepa. Oblikovanje vprašalnika je nastalo ob branju knjige *Culture and disability: providing culturally competent services* (Stone 2005). Tretji raziskovalni korak je bila izvedba intervjujev na terenu.

Obiskala sem predvsem Rome in Rominje, ki živijo v slabših, materialno prikrajšanih in velikokrat izoliranih okoljih (tu se kaže tudi večja socialna izključenost v odnosu do neromskega okolja). Izvedla sem 17 intervjujev z Romi in Rominjami iz Bele krajine, Posavja, Novega mesta, okolice Grosuplja, Ljubljane, pogovarjala pa sem se tudi z devetimi ključnimi osebami (romskimi aktivisti, socialnimi delavkami, patronažno sestro, predsedniki romskih društev, prostovoljci) iz Prekmurja, z Dolenjske, iz Trebnjega, Ribnice, Kočevja. V raziskavo sem poskušala zajeti vse slovenske regije, v katerih so naseljeni Romi, vendar je bila ponekod odzivnost tako slaba, da se ljudje niso želeli pogovarjati o oviranosti ali bolezni, saj so menili, da je to »zelo občutljiva tema«. Pri nekaterih sta bila očitna sram in skrivanje (npr. gluhi deklici so nenehno iztikali slušni aparat, ko je bila v javnem prostoru). Nekateri pa so verjeli, da bi pogovor o tem v hišo prinesel zlo ali še več bolezni in trpljenja. Ljudje, s katerimi sem se pogovarjala, živijo v romskih naseljih, bodisi v zidanih hišah z urejenimi sanitarijami, električno in vodo bodisi v barakah brez električnih in vodovodnih napeljav. Obiskala pa sem tudi nekaj družin, ki živijo v zasilnih namestitvah, kot

<sup>1</sup> Seznam zaradi nepopolnih podatkov ni objavljen, temveč je v osebnem arhivu avtorice.

sta kontejner in šotor. Pogosto v eni hiši živijo tudi do štiri generacije skupaj, ki so med seboj solidarne pri vsakdanjih opravilih (skrb za bolne, ovirane, otroke, gospodinjstvo, hišna opravila) in finančnih odgovornostih.

Pogovarjala sem se z gospo brez noge na invalidskem vozičku, z dvema mamama z otrokom z Downovim sindromom, s sinom hendikepirane mame, ki je omejene rasti in ima sklepno revmo v rokah, z dvema družinama z gluho deklico, z odraslim Romom s kombinirano oviro (gibalna in intelektualna oviranost) in njegovim očetom ter razširjeno družino, z Rominjo srednjih let, ki zaradi poškodbe hrbtenice hodi sključeno, z odraslim Romom s cerebralno paralizo, z mamo odraslega sina, ki šepa, s številnimi mamami otrok, ki hodijo v osnovno šolo s prilagojenim programom (v nadaljevanju OŠPP), z odraslim fantom, ki je obiskoval OŠPP, in z odraslim moškim, ki je nagluščen. Opravila sem tudi več naključnih, neformalnih pogovorov z drugimi člani romske skupnosti, ki nimajo oviranih otrok ali pa so zgolj sosedje ali znanci družine, ki ima oviranega člana.

### *Izkušnje občutljivega raziskovanja*

Članek prikaže antropološki pogled na hendikep med Romi. Hendikep razumem kot družbene ovire, ki jih doživljajo ljudje zaradi telesnih, senzornih ali intelektualnih posebnosti, ovir, družbenost in telesna materialnost pa sta med seboj prepleteni. Pri raziskovanju sem upoštevala antropološki pristop oz. Geertzovo (1996) načelo raziskovanja »iz domorodskega zornega kota«, ki velja za najvplivnejši način upodobitve etničnih skupin v socialni antropologiji (Eriksen 2004).

Tiste, ki sem jih raziskovala, sem med raziskovanjem vključila kot aktivne sogovornike in s tem upoštevala načelo »emancipatorskega raziskovanja« (Dominelli 2009, Humphries 2000). S tem sem ustvarila situacije, v katerih so postali vidni in slišani. To se mi je zdelo še posebej pomembno ne samo zato, ker je bila odsotnost informatorjev zgodovinsko gledano splošna značilnost moderne znanosti (Okely, Callaway 1995), temveč tudi zato, ker je sam izbor informatorjev v meni sprožil premislek o tem, koliko v polju strokovnega veljajo za kompetentne informatorje glede na družbeno stigo, ki so je deležni.

Tudi v socialnem delu so bili namreč uporabniki pogosto zlorabljeni tako, da so bile njihove zgodbe predstavljene posredno, kot interpretacije strokovnjakov oz. raziskovalcev, ki so transformirali individualne biografije v profesionalne reprezentacije (Urek 2005). V dialogu z »drugimi« so raziskovalci sicer slišali njihove glasove, vendar ti niso sporočali »kulturnih resnic«. Prav obrobne družbene skupine so imele vedno najmanj priložnosti, da povedo svojo zgodbo. Zato je večinska skupina njihove zgodbe razumela le v okviru lastnih, večinskih kulturnih predstav.

Interpretacije o Romih pogosto temeljijo na stereotipih, ki ustvarjajo podobo, da so manjvredni, nekompetentni. Zato številne pretekle raziskave izražajo hegemonističen raziskovalni pristop, ki utrjuje predstavo o homogenosti Romov, saj vse meče v isti koš in ne upošteva njihove heterogenosti (glede na jezik, religijsko pripadnost, socialno-ekonomski položaj). A prav zavest o raznovrstnosti lahko raziskovalcu vlije večje zaupanje v skupnosti. Prav tako pa je pomembno, da, kot pravi Clifford Geertz (1996), raziskovalec uporabi znanje, ki obsega tisto, kar ljudje, ki so predmet raziskave, vidijo, čutijo, mislijo, si predstavljajo. S takim premikom objekt raziskovanja postane subjekt raziskovanja, saj so vključeni kot posamezniki, kot pripadniki skupin, skupnosti, kulture s svojim doživljanjem, zavestjo in ravnanjem.

Kot raziskovalka sem v raziskovalni prostor vstopala z zavestjo, da se je pomembno s pripadniki kulturne manjšine posvetovati o njihovi izkušnji dožemanja in doživljanja ovir in boleznih. S tem sem zavestno naredila odmik od raziskovalnega pristopa, ki je slep za razlike (*colour blind approach*, Dominelli 1988). To pomeni, da sem izhajala iz predpostavke, da so izkušnje in potrebe Romov z izkušnjo oviranosti tako specifične, da potrebujejo posebno pozornost, v praksi zdravstva in socialnega varstva pa tudi posebne občutljive pristope.

Izogibala sem se pokroviteljstvu v raziskovanju, v katerem ljudje, ki so predmet raziskovanja, nimajo osnovnih informacij o namenu raziskovanja. S tem bi tvegala, da bi se pri njih lahko

razvila občutka nezaupanja in manjvrednosti, posledica pa bi lahko bili slabši raziskovalni rezultati. V desetih letih raziskovanja sem si med Romi ustvarila nekaj poznanstev in v tista okolja sem vstopala sama. V okolja, kamor sem vstopala prvič, pa sem vstopala s »ključno osebo«, ki je imela v romskem naselju, romski skupnosti ali romski družini vpliv, ugled, poznanstva ali celo sorodstvene vezi (Rominja, romski svetnik, socialna delavka, dolgoletna prostovoljka v romskem naselju ipd.).

Vendar pa se je prav v teh okoljih pogosto zgodil efekt t. i. helikopterskega raziskovanja (Davis, Keemer 2002: 11), za katerega je značilno, da raziskovalec prileti, zbere podatke in odleti, pri tem pa nima stikov s skupnostjo, ki je predmet raziskovanja, ali jih ima zelo malo. V takih primerih so bili pogovori kratkotrajni, odgovori pa skopi. Posebej mi je ostal v spominu obisk desetčlanske družine z osmimi otroki, ki se je pred enim letom preselila iz marginaliziranega romskega naselja, od koder so zaradi konfliktov v romski skupnosti bežali, večkrat bivali tudi v gozdovih, šotorih, v podeželski vasi, v kateri pa jih okolica ni sprejela in do katere so bili tudi oni sami zelo nezaupljivi. K družini sem pristopila z Rominjo iz drugega kraja, pozno zimsko popoldne, zunaj je bilo že temno, snežilo je. Rominja je potrkala na vrata in ko jih je odprl oče, je trajalo nekaj minut, preden so nas spustili v hišo. Kljub mojemu slabemu poznavanju romščine sem vendarle razbrala, da jih je prepričevala, da gre za raziskavo o otrocih, ki hodijo v posebno šolo, da ne gre za nič škodljivega, nič hudega in nevarnega. Potem pa je še nekaj časa predstavljala sebe in šele takrat so jo bili končno pripravljene sprejeti. Čeprav je govorila romsko in čeprav je predstavila sebe (prvi stavek, ki ga je v romščini izrekla, je bil: »Tadi Romni!« oz. »Tukaj Romi!«), mene in namen raziskave kot popolnoma neškodljiv, je trajalo razmeroma dolgo, da je družina, ki je živela v izolaciji in je bila zelo nezaupljiva, odprla svoja vrata. Pozneje se je pogovor sproščeno razvil, na koncu nama je družina še pokazala svoj skrivni kotiček, kjer so s stropa visele suhe klobase iz kolin, ki so jih imeli prejšnji teden, in zadovoljno pripomnili, da imajo za zimo na zalogi dovolj mesa.

Že ob prvih stikih z Romi se je pokazalo, da moje raziskovanje ne bo zgolj odtujeno objektivno raziskovanje, temveč sem pogosto imela tudi druge vloge. Šlo je predvsem za vzajemno sodelovanje, saj sem od Romov pričakovala podatke, ki so bili predmet moje raziskave, v zameno za podatke pa sem jim ponudila nekaj »svojega«, nekaj, o čemer sem imela znanje, spretnosti, izkušnje, lastna poznanstva (posredništvo, zagovorništvo, preskrba, informiranje, spremljanje ipd.). Večkrat se mi je celo zgodilo, da so me Romi sami najprej »zaposlili«, šele potem sem se jim lahko približala kot raziskovalka. Spomnim se ženske, ki sem jo večkrat intervjuvala ob različnih raziskovalnih temah. Ko sem jo nazadnje poklicala in ji po telefonu postavila nekaj vprašanj, me je na hitro odpravila in preusmerila temo pogovora na sina, ki kljub srednješolski izobrazbi neuspešno išče zaposlitev. Imela sem občutek, da sem se morala najprej izkazati v nečem aktualnem, praktičnem, s čimer so se v življenju tedaj spopadali, šele potem je bil čas za mojo raziskavo.

Na vzajemne odnose sem zdaj vedno pripravljena in jih sprejemam kot nekaj pričakovanega. Kot raziskovalka od ljudi, ki jih raziskujem, dobim podatke, vendar pa s tem lahko pridobijo tudi osebe, ki so raziskovane ali celo celotna skupnost, ki je predmet mojega raziskovanja. To so situacije, ki zmanjšujejo neenakosti med raziskovalcem in raziskovano skupino, prav tako pa povzročijo tudi pozitivno spremembo v njihovem življenju (Liamputtong 2007). Pri svojem raziskovanju sem pogosto delovala kot informatorka, ko so me Romi spraševali o določenih pravicah, formalnih postopkih. To pomeni, da sem se pogosto znašla v situacijah, v katerih sta se vlogi raziskovalke in socialne delavke prepletali in dopolnjevali.

## Kulturni vidiki doživljanja hendikepa in bolezni med Romi

### *O besedah, hierarhiji in izvoru hendikepa med Romi*

Koncept hendikepa ni univerzalen, temveč nanj vpliva določeno kulturno okolje. Groce (2005: 5) navaja, da veliko jezikov ne pozna oz. nima posebnega skupnega poimenovanja za hendikep. V različnih okoljih so se uveljavila različna kategorična poimenovanja, ki obsegajo

določene ovire: npr. slepi, gluhi, gibalno ovirani. Težko pa je z eno besedo pojasniti oviro ali določene vrste oviranosti, še posebej fizično nevidne (kot je motnja v duševnem razvoju).

Kultura kot način življenja ljudi, zbirka idej in navad, se prenaša iz generacije v generacijo. Gre za naučeno značilnost določene družbene skupine, ki naj bi bila skupna vsem njenim članom ali vsaj večini. Določa, kako njeni pripadniki čutijo, mislijo, usmerja njihovo delovanje, določa njihov pogled na življenje. Člani določene kulturne skupine navadno dojemajo svojo kulturo kot samoumevno, »naravno«, tiste, ki v njihovi skupini mislijo, čutijo in delujejo drugače, pa kot »notranje tujce«. Vendar pa različne kulture opredeljujejo različne sprejete načine vedenja, ki se od družbe do družbe razlikujejo. To lahko povzroči kulturne nesporazume. Enega od takih nesporazumov sem doživela tudi sama na začetku svojega raziskovanja. Na teren sem najprej vprašala, ali je v posameznih romskih naseljih »kakšen invalid«. Po nekem pogovoru s socialno delavko iz kraja, v katerem sem prav tako obiskala eno največjih romskih naselji, pa sem spoznala, da sem v odnosu do uporabe besed izhajala iz popolnoma etnocentrične pozicije, saj se njeni podatki o številu hendikepiranih Romov v naselju niso ujemali s podatki, ki sem jih pridobila od Romov. Socialna delavka je naštela veliko oseb, ki imajo oznako duševne motnje v razvoju, Romi, s katerimi imam poglobljene stike, pa teh ljudi niso omenjali. Pozneje se je pokazalo, da Romi z besedo *invalido* označujejo zgolj fizične in senzorne tipe oviranosti (pri tem ne razlikujejo različnih vrst ovir – gluhi, slepi ipd.). Za otroke, ki imajo motnjo v duševnem razvoju, uporabljajo besedo *ubogi otrok*, za odraslega pa *revež* oz. ga opišejo kot nekoga, ki »nima vse čisto v glavi«. Ti ne sodijo v skupno poimenovanje *invalido*. Nesporazum, ki izhaja iz lastne raziskovalčeve pozicije, je očitno kulturno zaznamovan. Po tem dogodku in ko sem obiskala še nekaj Romov in raziskovala njihove zgodbe, sem bila na to pozornejša. Poznavanje oz. razumevanje kulturno zaznamovanih besed in kulturnih načinov uporabe besed se je pokazalo kot pomembno načelo občutljivega raziskovanja.

Groce (2005) trdi, da je v razlagah o izvoru ovire v ozadju težnja po odgovoru, ali so starši oviranih otrok kakorkoli soodgovorni za njihovo oviro. Ta interes izhaja iz težnje po »psihološki distanci« do oviranosti, saj

posamezniki poskušajo najti logičen razlog, zakaj se je pojavila oviranost pri nekom drugem, in s tem sebi poskušajo zagotoviti, da se jim ne bo zgodilo kaj podobnega (*ibid.*: 7–8).

Med Romi se pojavljajo različne razlage o oviranosti oz. bolezni. Razvrstimo jih lahko v tri skupine: 1) religijske in magične razlage o njihovem izvoru; 2) medicinske razlage in 3) socialno-ekonomski dejavniki.

### *Religijske in magične razlage*

Evans-Pritchard (1937) pojasnjuje, da je v družbah, v katerih prevladujejo religijske in magične interpretacije dogajanj, večja verjetnost, da ljudje tudi oviranost razumejo kot božjo kazen, ali pa so ljudje z ovirami prepoznani kot žrtve čarovništva. Groce (2005: 7) ugotavlja, da še danes v številnih kulturah povezujejo oviranost z »božjo kaznijo, znakom incesta ali ‚slabe krvi‘ v družini, zakonske nezvestobe moškega, nesreče ali usode«. Srečala sem veliko Romov, ki verjamejo, da je rojstvo otroka s prirojeno oviro znamenje božje kazni staršev.

Od bratranca hčerka je naredila samomor, oni so čudni, tam je veliko nasilja, alkohola ... Saj je bila reva ... Tam je nekaj čudnega v družini, kot da nekaj visi nad njimi ... Ne vem, kaj bi to bilo. (Mlajši moški.)

Čim je kero dete bolno, so takoj med Romi kletvice, pa da jih je bog štrafal. Zato nočejo o tem govorit. (Starejša Rominja.)

Tako je, bog je tako hotel in tako je. (Oče otroka z oviro.)

Jaz mislim, da je to božja kazen. Neka sila je. Ja, povem to, kaj mislim. Mogoče sem kdaj kaj zgrešila in to ni dalo na mene, ampak na mojo hčerko. Sigurno. (Mama odrasle hčerke, ki je gluha.)

Ovira kot posledica božje kazni se pogosto prepleta tudi z argumentacijami o nalezljivosti ovire (Goffman 1991) oz. poluciji (Douglas 2005). Stigma ima izrazito lastnost nalezljivosti, saj velja prepričanje, da vse, kar je bilo v stiku z »umazanijo«, lahko postane »umazano« (neposreden stik, govor o telesu z oviro). Groce (2005: 7) ugotavlja, da je tudi v nekaterih imigrantskih skupnostih v ZDA ideja o nalezljivosti zelo razširjena. Prav tako so ideje o nalezljivosti razširjene med nekaterimi ameriškimi domorodci, ki svojim otrokom prepovedujejo dotikanje medicinskih pripomočkov, ki jih uporabljajo osebe z oviro (npr. invalidski voziček, bergle, slušni aparat), saj se bojijo, da se bodo prek stika nalezli oviranosti (Thomason 1994).

Bog lahko tudi tebi takega otroka pokloni, če se ne obnašaš lepo. Se zgodi, če eden nekaj ukrade, pa na primer lahko ženska rodi ubogega otroka. To je nalezljivo. Poznam žensko, ki je bila noseča in je grdo govorila o otroku iz vasi, ki je škilil. Potem pa je tudi sama rodila škilavega otroka. Pa je bog to pogledal! To se dogaja nosečim. Zato nikoli ne smeš grdo govoriti, nikoli ne veš, kdaj se to lahko tebi zgodi, sploh nosečnicam. (Rominja srednjih let, mati treh otrok.)

Nobenkrat med nosečnostjo nisem hodila na preglede, nič me ni bolelo. Zakaj bi hodila za brez veze? Poglej nas, ciganke, ki ne hodmo, zdej pa poglej une, ki grejo tja za vsako figo – majo raka pa take stvari. Kaj guraš tam, kjer je vse zdravo? Potem pa še prej pride ... (Starejša Rominja, mati šestih otrok.)

Oviro, ki jo oseba pridobi pozneje v življenju, pa Romi povezujejo z medicinskimi dejstvi (amputacija noge kot posledica sladkorne bolezni, zdravniška napaka ob preveliki dozi zdravila za ledvice, ki je poškodovalo slušni center, ipd.) ali z drugimi okoliščinami (npr. izguba noge zaradi strelne rane, prometna nesreča, počena medenica in vretence zaradi fizičnega nasilja). Pogosto tudi takrat, ko verjamejo, da je hendikep posledica tujih napak ali nesreč, ljudje z ovirami ne veljajo za nedolžne žrtve in jih še vedno povezujejo z božjo kaznijo. To je še posebej opazno med materami oviranih otrok, ki krivdo prevzemajo nase.

Moji hčerki so zdravniki poškodovali slušni živec zaradi prevelike doze zdravil, ko je bila bolna na ledvicah. Verjamem, da mi je bog nekaj hotel s tem povedati. Ne vem, mogoče sem kaj takega naredila v življenju, pa me je hotel kaznovati. Še danes si to očitam. (Mama odrasle gluhe deklice.)

*Medicinski dejavniki (genetski razlogi, zdravniška napaka, dostopnost do zdravstvenih storitev, nezdrav življenjski slog – čezmerno uživanje alkohola)*

Sodobna znanost je spremenila odnos do iskanja vzroka oviranosti. Ovire ljudje ne vidijo več kot božjo kazen, temveč vzroke zanjo moderna znanost išče v genetiki, posledicah virusnih okužb in nesrečah. To so danes najpogostejše in najbolj družbeno sprejemljive razlage o vzrokih oviranosti (Groce 2005: 7). To ni izjema niti med Romi, še posebej v okoljih, v katerih je zaznati večjo materialno preskrbljenost, višjo izobrazbeno raven in manjšo socialno izoliranost posameznih družin v romskem naselju.

Tudi od moža brat ima Downov sindrom in smo vedeli, da bo nekaj takega. Ko sem bila noseča, ni bilo nič posebnega, vse normalno. (Mama 17-letnega otroka z Downovim sindromom.)

Moja sestra ima tudi punčko z Downovim sindromom. Slišala sem že, da se lahko to prenaša v družini. (Mama 14-letne deklice z Downovim sindromom.)

Hčerka je hudo zbolela, ko je bila stara leto in en mesec. Peljali smo jo direktno k zdravniku, tam pa so nas na hitro odpravili. Rekli so: »Nismo mi samo za cigane tukaj, punčka je samo prehlajena!« A ona je bila hudo bolna, bila je čisto mlahava, na rokah mi je kar ves čas ležala. Ko je prišla druga zdravnica z dopusta, so naročili cel kup preiskav in takrat so ugotovili, da ima meningitis. Z veliko iglo so ji dali injekcijo v vrat in takrat so ji stisnili slušni živec. Zaradi tega je oglušela. (Starša gluhe deklice.)

Zadnji primer ponazarja tudi primer diskriminatorne zdravstvene obravnave. Prav tako spodbuja premislek o tem, ali bi bili romski otroci prav tako hendikepirani, če ne bi bili Romi, oz. ali so Romi pri zagotavljanju zdravstvenih storitev prav tako marginalizirani in potemtakem deležni slabše kakovosti storitev.

### *Socialno-ekonomski dejavniki*

Nekateri Romi, ki živijo v neurejenih bivalnih razmerah, verjamejo, da je rojstvo otroka z oviro posledica materialnega pomanjkanja, npr. dejstva, da živijo brez vode. Veliko staršev otrok, ki se šolajo v posebnih šolah, prepozna majhne izobrazbene in zaposlitvene priložnosti kot posledico usmerjanja romskih otrok v posebne šole.

Nekatere kulture razlikujejo različne vrste hendikepov in jih hierarhizirajo. Oliver (1993) navaja nekaj primerov: v nekaterih kulturah so vidni hendikepi ovira pri popolni participaciji ljudi v skupnosti, druge vrste hendikepov pa kultura razume kot božji dar. Ponekod ljudi z epilepsijo obravnavajo kot nadarjene, saj predpostavljajo, da lahko komunicirajo s pokojnimi v času epileptičnega napada. Nekje verjamejo, da je hendikep rezultat družinskih slabih navad ali slabega oz. prepovedanega dejanja, ki ga je posamezni družinski član ali družina storila, in velja za sramoto. Pri Romih se je pokazalo, da že samo poimenovanje izraža hierarhizacijo oviranosti. Tako skupna beseda *invalido* vključuje vse vrste ovir, ne pa tudi *ubogih otrok oz. revežev*, ki tako v besedi kot tudi v odnosih oz. interakcijah znotraj romske skupnosti veljajo za tiste, »ki ne pripadajo«, tj. se razlikujejo od »zdrave«, neovirane skupnosti. Odnosna razmerja družine in predvsem širše romske skupnosti do oviranosti so pokazala izrazito hierarhizacijo, pri tem pa velja med Romi intelektualna oviranost za najhujšo vrsto oviranosti.

Ni problem, če je človek bolan, če je na vozičku. Problem je, če si invalid v glavi. Takrat pa ne moreš sam nič. (Starejši gospod s cerebralno paralizo.)

Najhuje je, če je človek prizadet v glavi. (Mama otroka z Downovim sindromom.)

Taki, kot je on, so največji reveži. Sam si ne more pomagat. (Romska skupnost o moškem srednjih let z intelektualno oviro.)

## **Dojemanje hendikepa med Romi – perspektiva posameznika, romske družine in romske skupnosti**

### *Osebno doživljanje hendikepa in bolezni med Romi*

Dandanes vsaka skupnost teži k temu, da bi se posameznik z oviro čim bolj vključil (Groe 2005). Vendar je njegova vključitev odvisna predvsem od njegove pričakovane vloge kot odra-slega. V številnih imigrantskih družbah v ZDA je sposobnost zadovoljevati materialne potrebe družine odločilna pri določanju položaja ovirane osebe v skupnosti (*ibid.*: 9). Pomembno je torej vprašanje, kakšen je njegov ekonomski prispevek v družini, kakšne so priložnosti za poroko, kakšen vpliv ima pri odločitvi, kje bo živel, kdo bo zanj skrbel ipd. Vse to so bila vprašanja, ki sem jih postavila odraslim oviranim Romom in staršem oviranih otrok, s katerimi sem se srečala pri svojem raziskovanju.

Tabuizacija oviranosti in bolezni je med Romi zelo opazna. Pogosto sem zaznala nelagodje sogovornikov, saj so skoraj praviloma težko spregovorili o osebnem doživljanju lastne oviranosti ali se poglobljeno pogovarjali o oviranosti lastnega otroka. Pogosto so me ključne osebe romskega porekla, sami nehendikepirani, opozarjali, da je to težka in občutljiva tema, da bom težko dobila podatke, ker številni svoje hendikepirane otroke skrivajo, ne želijo, da drugi izvejo zanje ipd. Stigma, ki pade na družino, v kateri se rodi otrok z oviro, je lahko v širši romski skupnosti razumljena tudi kot božja kazen za greh, ki ga je storila družina, to pa bi za družino lahko pomenilo tveganje pred izključitvijo znotraj romske skupnosti.

Poznam družino, ki skriva svojega otroka, ki se je rodila gluha, ne čuje, starša o tem nočeta sploh govoriti. To sem slišala od drugih. Deklico skrivajo, ko ima slušni aparat, nosi trak čez ušesa, ko grejo ven v mesto, dajo njen aparat dol, da se ne vidi, da je gluha. Tako ostali Romi niti ne vejo, kaj ji je. (Starejša Rominja.)

Lahko pa je tabuizacijo razumeti tudi v pomenu druge teorije izvora oviranosti med Romi, teorije o nalezljivosti. Marsikdo namreč verjame, da že sam govor o bolezni ali oviri priključev



hišo bolezen. Nekateri Romi so ob tem vraževerni in pod vzglavnik dajejo npr. oster nož, za katerega verjamejo, da bo branil družino pred zlimi duhovi (osebni pogovor s patronažno sestro, ki je več let obiskovala romska naselja).

Med Romi je zaznati izjemno veliko tistih, ki imajo nizka pričakovanja do svojega zdravja.

Srečala sem veliko družin, kjer so kadili ob dojenčku. Ali pa primer bolnice, ki se je zdravila s kisikom na domu. Živela je doma, družina je zelo sodelovala, skrbeli so za aparat, dajanje zdravil. So pa še vedno kadili, kar ne bi smeli. Pogosto je tako, da bi imeli zdravila, ki bi vse pozdravila, ne bi pa radi spreminjali življenjskega sloga. (Patronažna sestra, ki je več let obiskovala romska naselja.)

Ob pogovorih so prevladovali zelo izraženi občutki strahu pred zdravnikom, pred spoprijemanjem z lastnim zdravjem oz. boleznijo. Pogosto so mi pripovedovali o strahu pred zdravniki, a brez utemeljenega razloga.

Čim manj zdravnika vidim, bolj sem zadovoljen. Tudi zobozdravnika me je strah. Raje bi šel kače futrat, kot pa bi šel k zobarju. (Rom srednjih let.)

K zdravniku grem šele, ko skor na tla padem. (Rominja srednjih let.)

Do bolezni vlada nek velik strah. Ves čas slišim zgodbe, kako ima ta ali on otrok težave s srcem, takoj ko nekaj ni tako, ko se njim zdi, kar začnejo govoriti, da je otrok bolan. Se zelo bojijo bolezni. Prevladujejo panični odzivi in pretiravanje. Tudi recimo pred rojstvom ne želijo kupovati oblekic, ker se bojijo, da z otrokom ne bo vse v redu. Kupijo šele, ko se otrok rodi. Pogosto bolnemu otroku zelo popuščajo, on mora dobit vse, kar hoče, ker je bolan. Velik je strah, da se otroku kaj zgodi. Če samo pade, je velika panika, krivda drugih, takoj govorijo, da se je zelo poškodoval, četudi ima samo eno praskico. Tudi ko je kak manjši pretep, ljudje pripovedujejo, kot da so skoraj umrli in so vsi polomljeni. Na koncu pa vidim, da imajo eno manjšo rano. (Prostovoljka, ki je več let delala v romskih naseljih.)

Darja Zaviršek (1994: 231) ugotavlja, da se status oviranih romskih žensk v družini v primerjavi z drugimi ženskami praviloma poslabša. Doživljajo več zanemarjanj, poniževanj, zlorab, osamljenosti. Drugače pa je s prizadetimi moškimi – njihov status je boljši, še zlasti če je njihova prizadetost posledica vojaških aktivnosti. Pogovarjala sem se s tremi odraslimi Rominjami s telesnimi ovirami (amputacija noge po sladkorni bolezni, poškodba noge zaradi nepojasnjenih razlogov, sključena hoja zaradi poškodbe hrbtenice), ki so opisovale pritiske, ki jih čutijo iz okolja v odnosu do pričakovanih ženskih skrbstvenih vlog. V dveh primerih, v katerih ženski nista upoštevali medicinskih navodil glede nujnega operativnega posega, je bilo opaziti zelo izražen strah pred izgubo samostojnosti in bojazen, da bi se zmanjšala vloga ženske glede na tradicionalna pričakovanja. V primeru amputacije noge pa se je prav izguba samostojnosti pri mobilnosti pokazala kot najhujše osebno trpljenje te ženske, razlog za izolacijo, skoraj neobstoječe stike s sorodniki in stigmatizacijo širše romske skupnosti. Ko je žensko telo postalo neuporabno, nekoristno in zgolj predmet oskrbe drugih, sta ga družina in skupnost zavrgli. Tudi obe ovirani ženski, ki poznata gospo brez noge, sta jo dojeli kot *veliko revo* in se bojita, da bi se njima zgodilo kaj podobnega. Strah pred izgubo samostojnosti in možnosti opravljanja skrbstvenega dela za druge je za ovirane Rominje, tudi na račun lastnega zdravja, prevladujoč.

Zdravniki so mi rekli, da bi morala dati nogo odrezat, vendar jaz nočem, se bojim, kako bom brez ene noge? Zdravniki bi jo odrezali, a jaz ne dam. Kaj bom brez noge, kako bom? (Starejša telesno ovirana Rominja, mama oviranega otroka.)

Bojim se. Sej me ni strah sama operacija, sem imela dvakrat carski rez, pri punčki in pri fantu. Strah me ni, samo jaz se bojim, da bi invalid ratala. Lahko da bo potem še slabše, lahko me čisto dol potegne. Kako bom potem skrbela za moje otroke? (Rominja s poškodovano hrbtenico, ki hodi zelo sključeno.)

Od kolena dol nimam noge. To je bilo zaradi sladkorne. To nisem jaz vedela, potem me je še kap, možganska. Nisem vedela, da imam sladkorno, zelo me je bolelo, jaz pa jočem, jočem, kričim, kričim, mislim, da bo boljše, čakam, čakam, dolgo sem čakala, sem upala, da bo samo od sebe bolje, potem pa vidim, vendar nisem želela stran dati noge. Pa je bilo že zelo hudo in sem morala pod nujno. Sedaj pa nič ne morem, drugi mi nočejo pomagati. (Starejša Rominja z amputirano nogo.)

Po drugi strani pa je pri romskih starših zaznati izrazito, skoraj panično skrb za otroke. Patološki strah in zelo izražen zaščitniški odnos je zaznati v odnosu do otrokovega zdravja, prav tako pa tudi nezaupanje staršev do institucij, zlasti do zdravstvene obravnave njihovih otrok. Verjetno je to posledica slabih izkušenj z ustanovami iz preteklosti in slabe zdravstvene neinformiranosti.

Otroci ne smejo zajamrat, takoj jih peljemo na pregled. (Oče treh otrok.)

Spominjam se mame, ki se je dolgo upirala, da bi šla hči k specialistu. Bilo jo je strah, imela je veliko nezaupanje do zdravnikov, da bi se hčerki kaj zgodilo. Potem sem spremljala to dekle in njeno mamo na gastroskopijo, saj sem jo edino tako pripravila do pregleda. Ko je dala zdravnica gastro cevko not, je mama rekla: »Ne boš ti mučila mojega otroka! Daj zdravila!« in prekinila postopek. (Patronažna sestra.)

### *Odnos romske družine do hendikepiranega člana*

V večini zahodnih družb je norma nuklearna družina, v več kot v 94 odstotkih družb, gledano iz perspektive večkulturnosti, pa je norma razširjena družina (Groce 2005: 9). Avtorica trdi, da v večini drugih držav in v večini imigrantskih skupnostih v ZDA razširjene družine določajo, kje in s kom kdo živi, s kom se poroči in kdo izvaja zdravstveno pomoč.

Številne družine so poudarjale velik pomen skrbi za osebo z oviro ali dolgotrajno bolnega člana. Tudi vse družine, ki sem jih obiskala, skrbijo doma za družinskega člana z oviro. To sicer ne izključuje možnosti institucionalne oskrbe Romov (npr. v socialnih zavodih, bolnišnicah, domovih za stare), vendar so taki primeri v manjšini (predvsem v primerih najhujših oblik oviranosti, v katerih je potrebna tudi medicinska oskrba). Zelo opazen vzorec družinske oskrbe lahko z veliko verjetnostjo pripišemo njihovem statusu brezposelnosti, ki jim omogoča čas za skrbstveno delo. Še posebej ženske v družini prevzemajo vlogo skrbnice in podpornice. Srečala sem družino, v kateri je mati v odnosu do 30-letnega sina v vlogi gospodinje, njene hčere in vnukinje zagotavljajo socialne stike in pogovore, najmlajša, dveletna pravnukinja pa »skrbi« za animacijo in igro.

Skrb družine za osebo z oviro obsega tudi popoln nadzor nad razpolaganjem z denarjem, odločanjem o dejavnostih, stikih, o prihodnosti osebe z oviro. Veliko staršev je trdilo, da je njihov »ubogi otrok« večni otrok, ki je nesamostojen, odvisen, brez prihodnosti. Ko sem starše oviranih otrok vprašala, kako vidijo svojega otroka čez 20 let, so jih navadno videli kot enako odvisne od primarne družine in nesamostojne, kot so bili v času našega pogovora.

Meni je on zmeraj isti. Mislim, da se ne bo oženil. Nima občutka ... On je večen otrok. (Mati 17-letnega otroka z Downovim sindromom.)

Je nesamostojna, ne more iti sama v mesto, ne zna se zmenit, ne zna iti sama na avtobus, gre samo sama po naselju, tu se počuti varno, za vse ostalo potrebuje spremstvo. Če bi bila normalna, bi bila že poročena. Ona ima zdaj facebook in ji moški pišejo, ampak ona ne razume nič. Vidiš, ko je hodila v posebno šolo in ne zna jim nazaj odpisati in zato skoz mene kliče, mama, mama, pridi. Pa pišem v njenem imenu in ji prevajam. (Mama 26-letnega gluhega dekleta.)

Pri vseh družinah, ki sem jih obiskala, se je pokazalo, da se po rojstvu oviranega otroka s prirojeno oviro družina ni odločila za več otrok. Oviran otrok je bil zadnji otrok v družini (z izjemo otrok, ki so usmerjeni v posebno šolo zaradi drugih razlogov).

To je njun prvi otrok, starša bosta šla dati kri, da vidijo, če je z njima kaj narobe, strah ju je, da bi bil drugi otrok tudi gluh. (Rominja o družini, v kateri se je rodila gluha deklica.)

Pogosto, ko se rodi hendikepiran otrok, se na tem ustavi, starši se zelo bojijo imeti še kakšnega otroka. (Rominja na splošno o dojetanju oviranosti med Romi.)

Ona je moj zadnji moj otrok od štirih. Potem se nisem več upala zanositi, da se ne bi kaj takega zgodilo še drugim otrokom. Kaj se zna! (Mama 26-letnega gluhega dekleta.)

V večini primerov je opaziti normalizacijo otrokove ovire znotraj ožje in tudi razširjene romske družine, še posebej kjer več generacij živi pod eno streho. Družine so se naučile živeti z oviranimi

člani, razviti svoj način komuniciranja, npr. z gluhihimi otroci ali naglušnimi odraslimi, in to jim ne povzroča nikakršnih ovir v vsakdanjem življenju. Več ovir je zaznati v komunikaciji širše skupnosti in oviranega člana.

Bog ne daj, da jo skrivam. Sej jo vsi poznajo in imajo radi. Ko pridem v trgovino z njo, jo ogorijo in radi jo imajo. Ne skrivam je, to pa ne. Rada jo kažem okrog. Sej ko je bila majhna, sem jo, kamorkoli sem šla, s sabo vzela, sina pa puščala doma. Bolj sem vozila njo okrog kot sina, ki ni invalid. Rada jo imam tako, kot je. Sej je ona normalen otrok in pameten, ni ona prizadeta. Samo ne sliši in ne govori. (Mama gluhe odrasle deklice.)

Ko smo prišli iz porodnišnice, so jo v družini normalno sprejeli, nič posebnega, kot vsakega drugega otroka. Nič me niso veliko spraševali, kaj ji je, čeprav se ji je na obrazu takoj videlo, da je drugačna. Otrok je isti kot vsi drugi. (Mama 14-letne deklice z Downovim sindromom.)

Bolj poglobljeno raziskovanje odkrije položaj oviranih Romov v družini, ki bi ga lahko opisali z antropološkim konceptom liminalnosti (Turner 1969). Hendikepirani pripadniki večinske, dominantne družbe so pogosteje vključeni v razne oblike rehabilitacijskih in terapevtskih storitev, hendikepirani Romi pa zavzemajo nekakšen vmesni položaj, tj. položaj liminalnosti, v katerem niso popolnoma aktivno udeleženi v vsakodnevnih pomembnih družinskih opravilih in odgovornostih, hkrati pa jih družina sprejema kot polnopravne člane. Po eni strani so torej fizično navzoči, po drugi pa socialno izolirani. Pri bolnih ljudeh je ta liminalnost, lahko bi rekli socialna suspendiranost, začasna, omejena na čas trajanja bolezni, pri oviranih osebah pa je lahko dosmrtna.

Nič ne počnem. Vsak dan je isti. Posedam, gledam televizijo. Grem ven na sprehod po naselju i tako ... (Mlajši moški z intelektualno in telesno oviro.)

Pustimo ga, da dela, kar hoče. Saj nič kaj dosti ne more. Je ubogi. Ima še vedno plenice ... (Mama 17-letnega sina z Downovim sindromom.)

Vendar se tako pri Romih kot tudi v drugih družbah pojavljata tako sprejemanje kot izključevanje hendikepiranih oseb. Še posebej v okoljih, ki se srečujejo z bolj izrazitim materialnim pomanjkanjem in socialno deprivacijo, je ovirana oseba, ki ne more materialno prispevati k blaginji družine, izločena. Prepoznati je mogoče več vrst izključevanja oviranih Romov v družini:

- izobrazbena izključenost (otroci se ne šolajo, niso vpisani v noben program),
- fizična zanemarjenost (slabša oblačila, slabša prehrana, brezbriznost do zdravja otrok),
- skrivanje oviranih otrok (oddaja v zavod, oddaja otrok k sorodnikom, zanikanje ovire).

#### *Odnos romske skupnosti do hendikepiranega člana*

Gorce (2005) trdi, da zelo povezane skupnosti svojim članom zagotavljajo podporo, hkrati pa nadzirajo *življenje oseb z ovirami* in tudi to, kako z njimi ravna družina. Tako ima lahko pogled sorodnikov, prijateljev in sosedov velik vpliv na odločitve družine in posameznika z oviro tudi širša skupnost. V nekaterih kulturah ljudje neodvisnost razumejo tudi v situacijah, v katerih oseba z oviro prejema podporo, vendar pa je odvisno, ali podporo izvaja neformalna mreža ali institucija. V prvem primeru ovirana oseba v skupnosti ohrani svojo neodvisnost, v drugem primeru, v katerem postane predmet institucionalne oskrbe, pa jo izgubi.

Med Romi je zelo opazno prepričanje, da mora za bolnega, ostarelega ali hendikepiranega posameznika poskrbeti družina. V vseh primerih, s katerimi sem se srečala v času raziskovanja, razen v primeru najhujše hendikepiranih otrok, ki so institucionalizirani v bolnišnici zaradi potrebe po stalni medicinski oskrbi, so hendikepirani otroci in hendikepirani odrasli živeli doma. Tam je član družine, najpogosteje pa razširjena družina prevzela skrb za osebo. Najbolj aktivno so to vlogo opravljale ženske, Rominje, najpogosteje tiste, ki so že skrbele za svojega majhnega ali odraslega otroka. Vendar razumevanje odvisnosti in neodvisnosti med Romi ni odvisno od dejstva, da je oseba v skrbstvenem razmerju, temveč od izvajalca te skrbi. Tako skrb družine za hendikepiranega posameznika ne pomeni njegove odvisnosti. Živeti doma, v širši romski

skupnosti in biti odvisen od neformalne podporne mreže, ne pomeni odvisnosti. Če je za nekoga poskrbljeno v družini, se človeka še vedno vidi kot neodvisnega in ima možnost za neformalne oblike podpore, šele institucionalna skrb pa pomeni dejansko izgubo neodvisnosti.

Položaji oviranih oseb v romski skupnosti so različni. Opaziti je velik razpon odnosov, ki bi jih lahko opredelili od popolnega izključevanja, zanemarjanja, ignoriranja, norčevanja in zasmehovanja do usmiljenja, pomilovanja in nazadnje do popolnega sprejemanja. Prav tako je bilo zaznati, da ovira sama po sebi ali vrsta ovire ni prevladujoče merilo izključenosti, temveč je merilo razumevanje nastanka ovire (torej njen izvor). Zgolj v nekaterih situacijah je romska skupnost opredelila intelektualno oviranost kot »najhujše možno, kar se človeku lahko zgodi«. Temu so številni pripisovali magičen izvor. Negativen in magičen odnos do intelektualne oviranosti se med Romi kaže tudi v besedah. Intelektualna ovira ne sodi v splošno kategorijo *invalido*, temveč jo tudi besedno izločijo in ji dajo drugo poimenovanje, in sicer *ubogi otrok* (za otroka) in *revež* (za odraslega). V tem je zaznati tudi precej pomilovanja in usmiljenja do vseh oseb z oviro. To je lahko eden od argumentov za to, da skupnost ovirane Rome ohranja v situacijah liminalnosti.

To so zelo ubogi ljudje. Meni se taka oseba smili. (Rom srednjih let.)

Težko je biti invalid. Pa tudi smilijo se nam. Navajeni smo na njega, da je tak. Je pa ubogi, nimaš kaj. (Več sosedov, ki živijo v neposredni bližini intelektualno in telesno ovirane osebe.)

V nekaterih romskih skupnostih, ki jih sestavlja razširjena družina, obstaja vzorec, ki kaže ekonomski interes družine. Številne družine, v katerih je prepoznati vzorce kulture revščine, živijo v večgeneracijski izključenosti, srečujejo se z generacijsko izključenostjo iz trga dela in so znotraj romske skupnosti razvili lastne vire ekonomije. Ti so bodisi ekonomska menjava znotraj romske skupnosti bodisi iskanje priložnosti zaslužka v obstoječem večinskem socialnem sistemu.

Poglejmo nekaj primerov logike ekonomske menjave znotraj romskih skupnosti. Mlad možki je v otroštvu doživel prometno nesrečo. Tako hudo si je poškodoval nogo, da še danes zelo šepa. Kot otroka ga je družina poslala v zavod, saj je bila doma velika revščina. Rominja iz sosednjega naselja mi je pripovedovala o odnosu njegove družine:

Danes fehta denar in se klati po celi državi in denar nosi domov. Njegova družina izkorišča njegovo šepanje za to, da se ljudem smili in da tako več zasluži. Je dvakrat revež, prvič zaradi noge, drugič pa mu še denar doma pobirajo.

Podoben vzorec je zaslediti pri družinah, ki so v svojo oskrbo vzeli starejšo osebo, ki sama ne more skrbeti zase. V zameno za skrb se dogovorijo za njeno pokojnino, invalidsko nadomestilo ali denarno socialno pomoč. Pogosto so mi socialne delavke pripovedovale tudi o visokih obrestih, ki jih med seboj zaračunavajo ob posojanju denarja in o visokih medsebojnih računih za prevoze k zdravniku ali v bolnišnico na preiskave.

Naslednji primer ponazarja logiko ekonomske koristi v odnosu do obstoječega socialnega sistema.

Spomnim se, ko je pedagog prišel v posebno šolo in so starši svojim otrokom rekli: »Pleši pleši! Delaj se neumnega, da bodo denar dali!« To so taki, ki so delali svojo deco neumno, a tak so pametni, da so ogoljufali strokovnjake samo zato, da bi dobili denar. (Starejša Rominja iz večjega romskega naselja.)

Take situacije so še posebej pogoste v okoljih, v katerih je pretok informacij med skupnostjo večji, v katerih skupnost izraža višjo stopnjo informiranosti o sistemu obstoječih socialnih pravic v primerjavi z Romi, ki živijo v materialno manj urejenih okoljih in je pri njih opaziti tudi višjo stopnjo neizobraženosti. Tako je bilo moč opaziti dva pojava. Nekateri starši so kritizirali sistem posebnega šolstva, saj so menili, da ta poneumlja njihove otroke, jih ne pripravi za življenje (pogosto so to ponazarjali z izjavami: »Končal je posebno šolo, pa se zna samo podpisati!«).

Čeprav obstoječi sistem deluje po načelu izključujočega vključevanja (pridobiti moraš diagnozo, da pridobiš pravico do materialne podpore), pa so nekateri starši romskih otrok v

tem videli tudi priložnost za ekonomsko korist. Že res, da prav družba ustvarja hendikepirane Rome, ker jih usmerja v posebne šole, jih prikrajša za poklicno izobraževanje, jih dela manj zanimive za trg dela in jih s tem potiska v kulturo odvisnosti, pa vendar je dodelitev statusa invalida (ki ga otroci, ki končajo OŠPP, pridobijo po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb [1983] in s tem pravico do invalidskega nadomestila) lahko tudi način materialne preskrbljenosti družine. Tako v nekaterih primerih usmeritev otroka v posebno šolo za družino pomeni stigo in izključevanje, lahko pa pomeni tudi priložnost za finančno korist. Romi v Sloveniji, pa tudi drugod po Evropi, so ena od ranljivih skupin, katere socialni položaj je, v primerjavi s položajem večinskega prebivalstva, slabši. To je še posebej očitno v strukturi brezposelnosti Romov. Ta v vseh evropskih državah presega 50-odstotno brezposelnost Romov (Barany 2002, Humljan Urh 2013).

Analogijo preživitvene strategije revnih Romov, ki z izključevanjem (z etiketo duševne motnje otroka) postanejo vključeni (pridobijo določene socialne pravice) lahko vidimo v Agambenovem (2004) konceptu »golega življenja«. »Golo življenje« se nanaša na minimum človeške eksistence, torej na čisto biološko bivanje. Gre torej za očitno dvojno pozicijo, ki temelji na vključitvi z izključitvijo, na pripadnosti in nepripadnosti. Dvojna pozicija se pokaže takoj, ko se golo preživetje vključi v pravnopolitični red. Tako ima »golo življenje v politiki na Zahodu ta svojevrsten privilegij, da se na njegovi izključitvi utemeljuje mesto ljudi« (*ibid.*: 15–16). Tako lahko vidimo, kako deluje sistem pravic, ki ga je vzpostavila država, do katerih je posameznik upravičen zgolj, če se odpove določenim drugim privilegijem. Hendikep v tem primeru ne deluje kot ovira, temveč kot priložnost. Rome, ki ustvarjajo »norce« iz svojih otrok samo zato, da bi prišli do nadomestila za invalidnost, lahko prepoznamo hkrati kot žrtve in kot prevarante istega sistema. To je v skladu z Agambenovim razumevanjem »novo biopolitično telo človeštva« (*ibid.*: 18).

## Sklep

V raziskovanje sem se podala z dokaj romantično predstavo in velikim pričakovanjem, da bom v odnosu do razumevanja hendikepa med Romi odkrila kulturno različne prakse, običaje in interpretacije. Vendar se je pokazalo, da imajo poleg kulturnega vpliva na dožemanje in odnos do oviranih oseb vpliv tudi družbenoekonomski dejavniki. Prav tako se je pokazalo, da je odnos Romov do hendikepiranih posameznikov pogosto zelo podoben odnosu, ki ga ima neromska večinska kultura (npr. v odnosu do posameznikov, v odnosu do institucionalne oskrbe, v odnosu do medicinskega modela). Največ razlik se je pokazalo pri razlagah izvora, saj so v številnih okoljih poleg medicinskega modela prevladovala ideje o magičnem izvoru in božji kazni. Prav tako Rome zelo zaznamujeta sistematična brezposelnost in revščina, zato je ovirana oseba, ki je od države upravičena do določenih prejemkov zaradi oviranosti, pogosto pomemben finančni vir za celotno romsko družino.

Raziskava je znova opozorila na problem množičnega pošiljanja romskih otrok v posebne šole. Vanje so napoteni zaradi socialno-ekonomskih razmer, ne pa zaradi dokazanih intelektualnih ovir. Torej ne smemo sklepati, da je med Romi več prirojenih intelektualnih ovir, temveč da so zaradi deprivilegiranega okolja bolj podvrženi tveganju za razvoj primanjkljajev pri učenju. Čeprav logika posebnega šolstva deluje kot navidezno preprečevanje škode, pa tudi sama pripomore k še večji škodi. Namesto da bi se država ukvarjala z ustvarjanjem strategij za preseganje izključenosti Romov (npr. z odpravljanjem prikrajšanosti), prav prikrajšanost postane argument za še večje izključevanje.

Z razvojem kapitalistične družbe se je utrdilo izključevanje oviranih ljudi iz sfere dela (Oliver 1993). Z razvojem globalne ekonomije v postmodernej družbi pa so se možnosti za zaposlovanje oseb z ovirami še zmanjšale, saj ta zahteva vse večjo delovno storilnost, hkrati pa onemogoča pravico do dela nekaterim skupinam ljudi (Zaviršek 2000). Neoliberalna ideologija namreč zmanjšuje pomen izobraževanja in izboljšanja zdravja vseh ljudi ter uspeh ali neuspeh posameznika definira kot stvar individualnih sposobnosti in naključja. Povečuje se osebna odgovornost

posameznika za revščino in slabo zdravje, to pa je vedno stranski produkt ekonomske prikrajšanosti (*ibid.*: 23–24).

Romi so ena od družbenih skupin, ki se srečujejo z visoko stopnjo brezposelnosti; ta v nekaterih okoljih dosega celo absolutno brezposelnost. Romi so kulturno osovražena družbena skupina, zelo podvržena stereotipizaciji o njihovi delovni nesposobnosti in diskriminatorским odnosom, globalizacija pa le še utrjuje njihovo kulturo revščine (Humljan Urh 2013). Hendikepirani Romi so zato izpostavljeni dvojni izključenosti – sprva kot pripadniki romske skupnosti, ki že *a priori* določa pripadnost kot izvorno kategorizacijo, ki določa vse drugo, kar človek ima, je in zna. Hkrati pa jih izključuje tudi njihova dejanska telesna, senzorna ali intelektualna ovira, ki pa se bolj kot do širše družbe izraža znotraj romske skupnosti. Tako je znotraj romske skupnosti prepoznati tri družbenoekonomske dejavnike, ki opredeljujejo odnos romske skupnosti do hendikepiranih članov:

- *Ekonomski dejavniki*. Ti so v ospredju odnosa v deprivilegiranih okoljih, v katerih vsak član družine pomembno pripomore k družinski ekonomiji – npr. z nabiranjem gob, borovnic, kostanja, starega železa (to je v posameznih družinah pomemben vir prihodka).
- *Bivanjski dejavniki*. Prepletajo se z ekonomskimi – bolj ko je okolje, v katerem Romi živijo, deprivilegirano, materialno prikrajšano, socialno izolirano, večja je izključenost oviranih oseb, saj ne morejo prispevati k materialni blaginji družine.
- *Razmerje med institucijami, družino in posameznikom*. Primaren cilj oz. težnja v večinski družbi je pravica, da oseba z oviro pridobi ali obdrži zaposlitev, hkrati pa se sproži nekakšen rehabilitacijski postopek, da se oseba, ki je pridobila oviro, spet vključi v delovni proces. Vendar taka pričakovanja v številnih imigrantskih skupnostih v ZDA veljajo za zanemarjanje in nasilje nad ovirano osebo v družini (Groce 2005). Vloga družine naj bi bila predvsem skrb za ovirano osebo. Tudi med Romi je zaznati, da bolj kot diskurz dela (*workfare*) prevladuje diskurz blaginje (*welfare*). Zaznati je velik pomen oskrbe hendikepiranega posameznika na domu. To je tudi posledica visoke stopnje brezposelnosti vseh članov.

Posledica družbenoekonomskih dejavnikov je večplastna izključenost Romov. Hendikepirani Romi so dvojno nesposobni za delo – kot Romi (romska pripadnost v slovenski kulturi že sama po sebi velja za družbeni hendikep, ki izključuje) in kot ovirani posamezniki (ki se zaradi telesne, senzorne ali intelektualne ovire ne zmorejo vključiti v obstoječi sistem ekonomske logike – bodisi v večinskem okolju bodisi znotraj romske skupnosti). Zato so hendikepirani Romi in Rominje še posebej ranljiva skupina znotraj ranljive romske etnične manjšine.

## Viri

- Agamben, G. (2004), *Homo sacer. Suverena oblast in golo preživetje*. Ljubljana: Študentska založba.
- Barany, Z. D., 2002. *The East European Gypsies: regime change, marginality, and ethnopolitics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Belović, B. (2010), Življenjski slog ter raba zdravstvenih storitev v populaciji romskih žensk. V: *Romi in zdravje: zbornik prispevkov nacionalnih konferenc*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje (85–88).
- Davis, J. D., Keerner, K. (2002), A brief history and future considerations for research in American Indian and Alaska Native communities. V: *AIRPEM. Work group on American Indian research and program evaluation methodology. Symposium on research and evaluation methodology: lifespan issue related to American Indians/ Alaska Natives with disabilities*. April 26–27, 2002. Washington, DC: American Indian Rehabilitation Research and Trainig Center, Institute for human Development (9–18).
- Dominelli, L. (1988), *Anti-racist social work: a challenge for white practitioners and educators*. Basingstoke: Macmillan Education.
- Douglas, M. (2005), *Purity and danger*. London: Routledge.
- Eriksen, T. H. (2004), *What is anthropology?* London: Pluto Press.
- Evans-Pritchard, E. (1937), *Witchcraft, oracles and magic amongst the Azande*. Oxford: Clarendon Press.
- Evropski center za pravice Romov (2014). European Roma Rights Centre. Dostopno na: [www.errc.org](http://www.errc.org) (10. 10. 2014).

- Geertz, C. (1996), Z domorodskega zornega kota: o naravi antropološkega razumevanja. *Časopis za kritiko znanosti* 24, 179: 91–105.
- Goffman, E. (1991), Stigma. *Časopis za kritiko znanosti*, 19: 137–154.
- Groce, N. (2005), Immigrants, disability and rehabilitation. V: Stone, J. H. (ur.), *Culture and disability: providing culturally competent services*. London: Sage (1–15).
- Harriss, K., Salway, S. (2009), Long-term ill-health, poverty and ethnicity. *Ethnicity and Inequalities in Health and Social Care*, 2, 3: 39–47.
- Humljan Urh, Š. (2013), *Kulturno kompetentno socialno delo: etnična občutljivost in antirasistična perspektiva v socialnem delu za učinkovito delo s pripadniki etničnih manjšin in za učinkovito delo v večkulturnem okolju*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Humphries, B. (2000), The research-participant relationship: arguments for an 'emancipatory' research paradigm. V: Truman, C. M., Humphries, B. (ur.), *Research and inequality*. London: UCL Press (191–205).
- Husband, C. (1995), The morally active practitioner and the ethics of anti-racist social work. V: Hugman, R., Smith, D. (ur.), *Ethical issues in social work*. London: Routledge (84–100).
- Ivančič, A., Mirčeva, J., Vrečer, N. (2008), *Impact of education on health (youth, women, people with disabilities): includ-ed, workpackage 10*. Ljubljana: Slovenian Institute for Adult Education.
- Klopčič, V. (2010), Položaj romskih žensk. V: *Romi in zdravje: zbornik prispevkov nacionalnih konferenc*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje (79–84).
- Laird, S. E. (2008), *Anti-oppressive social work: a guide for developing cultural competence*. Los Angeles: Sage.
- Liamputtong, P. (2007), *Researching the vulnerable: a guide to sensitive research methods*. London: Sage.
- Okely, J., Callaway, H. (ur.) (1995), *Anthropology and autobiography*. London: Routledge.
- Oliver, M. (1993), *The politics of disablement*. Houndsmills: The Macmillan Press Ltd.
- Report on health status of Gypsy/Travellers published in UK (2005). Dostopno na: <http://www.errc.org/article/report-on-health-status-of-gypsytravellers-published-in-uk/2206> (18. 12. 2012).
- Romi in zdravje: zbornik prispevkov nacionalnih konferenc* (2010). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Sotnik, P., Jezewski, M. A. (2005), Culture and disability services. V: Stone, J. H. (ur.), *Culture and disability: providing culturally competent services*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications (15–36).
- Stone, J. H. (ur.), *Culture and disability: providing culturally competent services*. London: Sage.
- Thomason, T. C. (1994), *Native Americans and assistive technology*. Flagstaff: Northern Arizona University, American Indian Rehabilitation Research and Training Center.
- Turner, V. (1969), *The ritual process: structure and anti-structure*. Chicago: Aldine Publ.
- Urek, M. (2005), *Zgodbe na delu: pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: /*\*cf*(2. poglavje: Pripoved v dokumentarnem polju: zapisovanje primerov).
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (1983). *Ur. l. SRS*, 41/83.
- Zaviršek, D. (1994), *Ženske in duševno zdravje: o novih kulturah skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: /*\*cf*.