

# Studio 1

## Dover affrontare barriere culturali per fornire servizi sanitari in Croazia

*Jelena Sedlak*

### **La comunità Rom**

Vengono chiamati “zingari”, che vuol dire uomini, “Rom” o “figli di Dio”, credono nel destino ed hanno fede in un futuro migliore. “Sanno” che il loro destino non è di essere poveri, svantaggiati, disoccupati – né di avere vita breve. Amano dire che i più belli tra loro hanno “il colore del cioccolato”. Credono nelle proprie tradizioni e molti di loro conducono tuttora una vita nomade, con tutti i vantaggi e gli svantaggi che questa comporta. La maggior parte dei loro villaggi continua ad essere senz’acqua corrente, senza telefoni, né fognature, e perfino senza corrente elettrica, e tutti vivono su terreni appartenenti a qualcun altro. Oltre alle loro condizioni sociali svantaggiate e al sogno di un futuro migliore hanno anche delle famiglie molto numerose. Uno dei loro sogni è di essere sani, e di vivere una lunga vita in una comunità meno povera di quella dei loro genitori.

Quando in Croazia o nei paesi limitrofi vi è il sospetto di malattie infettive, i villaggi Rom costituiscono uno speciale bacino di destinatari delle campagne di vaccinazione e di rivaccinazione, campagne che a partire dal 1997 hanno avuto una risposta molto elevata. Nel 2001, a seguito di casi di poliomielite riscontrati in Bulgaria<sup>7</sup>, il tasso delle rivaccinazioni è stato molto elevato, includendo anche 800 bambini Rom.

Poiché povertà e salute sono incompatibili, le iniziative per la prevenzione delle malattie infettive devono anche trovare il modo di consentire a questa comunità una vita più agiata.

---

<sup>7</sup>Dato fornito dal Dipartimento sociosanitario provinciale, Croazia. Vedi anche: Imported wild poliovirus causing poliomyelitis, Bulgaria. *Weekly epidemiological record*, 76(43): 332-335 (2001).

*Il villaggio Rom quando l'iniziativa fu avviata nel 1997*



### **La provincia di Medimurje**

Con i suoi 730 km<sup>2</sup> la provincia di Medimurje è la più piccola della Croazia. Comprende 3 città, 21 distretti e 129 insediamenti. I primi risultati del censimento della popolazione, delle proprietà e delle unità abitative, tenutosi il 31 marzo 2001, mostrano che la popolazione di 116.225 abitanti (48,8% maschi e 51,2% femmine) ha avuto un incremento annuale dello 0,68% (natalità 11,3%; mortalità 10,63%)<sup>8</sup>. In questa provincia, la popolazione Rom ammonta a circa 4.000 persone.

Nel febbraio del 2002, nell'ambito dell'iniziativa della equipe d'intervento sanitario, sono stati visitati tre villaggi Rom della provincia di Medimurje: Sitnice (340 abitanti), Piškorovec (600 abitanti) e Pribislavci (522 abitanti). Si ritiene che questi tre villaggi siano rappresentativi per l'insieme di tutti e 16 i villaggi Rom attorno a Èakovec, principale città della provincia di Medimurje. In tutti e tre i villaggi, la metà della popolazione ha meno di 15 anni.

Rispetto a 5 anni fa, quando viveva in gravi condizioni di miseria, la popolazione dei villaggi Rom ha vissuto alcuni cambiamenti significativi. Oggi –

---

<sup>8</sup> Pubblicato in [www.dzs.hr/StatInfo/Stanov.htm](http://www.dzs.hr/StatInfo/Stanov.htm). Zagabria, Croazia, Istituto Nazionale di Statistica (accesso dal maggio 2002).

grazie anche al programma di vaccinazione, di mantenimento della salute e di prevenzione sanitaria – sta cambiando anche l’atteggiamento Rom nei confronti della salute e della protezione dell’infanzia.

### **Il mutare delle aspettative**

La comunità sta iniziando complessivamente a perseguire uno stile di vita migliore, come pure ad aspettarsi dei miglioramenti nell’assistenza sanitaria e nello stato di salute. Si tratta di un atteggiamento che emerge in alcuni insediamenti. In questa zona non vi sono più capanne di terra di nuova costruzione, una tipologia edilizia che fino a pochi anni fa era predominante, e le nuove costruzioni sono di mattoni. Con l’affievolirsi della tradizione migratoria e lo sviluppo nella regione di insediamenti stanziali, le comunità non si sono limitate a dei miglioramenti nelle condizioni di vita individuali, ma si sono anche maggiormente integrate nella società.

Nella provincia di Medimurje vive oltre la metà della popolazione Rom dell’intera Croazia. I loro antenati vi si erano stabiliti sin dal tredicesimo secolo, attratti dall’abbondanza di salici piangenti, di cui adoperavano il legno per gli oggetti e gli strumenti che vendevano per garantire il mantenimento a sé stessi e alle proprie famiglie. Anche se si ritiene che oggi la popolazione Rom abbia occupazioni di tipo diverso, in pratica la maggior parte di essa è disoccupata. Per tale ragione è questo il gruppo minoritario più povero in un Paese in cui il reddito pro capite è di US \$ 4179 l’anno e dove le stime del tasso di disoccupazione sono intorno al 21,1%, con un totale di 357.872 disoccupati.<sup>9</sup>

Tra la popolazione Rom la stima del tasso di disoccupazione si aggira intorno al 33%, anche se in proposito, in mancanza di rilevamenti riferiti alle minoranze od ai raggruppamenti nazionali, non si conoscono dati certi. Il reddito di una famiglia nella comunità Rom ammonta a circa un terzo della media nazionale, e la maggioranza delle famiglie Rom vive di sussidi sociali.

### **La comunicazione**

Gli insediamenti Rom si trovano su terreni demaniali e privati, e molte sono le difficoltà che si frappongono alla realizzazione di infrastrutture in seno agli insediamenti. Le autorità provinciali hanno tuttavia sottoposto al governo croato due progetti volti ad alleviare i problemi principali delle minoranze Rom: (a) la legalizzazione degli insediamenti Rom e (b) il miglioramento della scarsa comuni-

---

<sup>9</sup> Dati riferiti al 2000, forniti dall’Istituto Nazionale di Statistica di Zagabria, Croazia

*Dragutin Lesar, Presidente del Dipartimento Sociosanitario della Provincia di Medimurje*



cazione tra le comunità Rom e croate, causata dalla mancanza di un linguaggio comune. I membri di un gruppo appartenente alla popolazione Rom stanno ricevendo una specifica formazione affinché, una volta divenuti insegnanti, possano essere d'aiuto al superamento delle barriere linguistiche. Invece di insegnare il croato agli abitanti dei villaggi Rom, questi insegnanti faranno apprendere la lingua Rom a chi, nell'ambito della comunità croata, ha contatti con essi.

Questo approccio mantiene l'identità etnica dei Rom ed aiuta a salvarne le comunità, consentendo loro al tempo stesso un certo livello di integrazione nella società croata.

Attualmente è raro che i bambini Rom siano motivati a rimanere a scuola ed è difficile riuscire a persuaderli a completare almeno il ciclo scolastico elementare, ma proprio questo sarebbe un traguardo di grande rilievo.

Il Presidente del Dipartimento socio-sanitario provinciale, Dragutin Lesar, afferma che il linguaggio e l'identità etnica sono questioni di estrema importanza.

Alcune persone possono avere come idoli Janica Kostelic [una campionessa di sci] Dražen Petrovic [un giocatore di basket] o Davor Šuker [un famoso calciatore], ma questi bambini devono avere qualcuno della propria gente, per dimostrare loro che essi pure possono avere successo, giungere ad essere i migliori. Perché non abbiamo 20 infermiere Rom, 10 agenti di polizia Rom? Perché non abbiamo scuole che insegnino nella loro lingua? ... Soltanto nella nostra area ci sono 900 bambini iscritti alle scuole elementari, ed altri 1.000 che si preparano ad iniziarle. Dovrebbero essere messi in grado di apprendere in lingua Rom. E invece non abbiamo insegnanti Rom. Se davvero vogliamo risolvere il problema una volta per tutte, dovremmo incoraggiare questi bambini a portare a termine i loro studi.

Lesar non ritiene, tuttavia, che il sistema dei sussidi sociali costituisca una soluzione al problema.

### La situazione economica

Nella provincia di Međimurje sono 1557 le famiglie che ricevono un'assistenza finanziaria pari al sussidio sociale minimo, ed il 53% di esse sono famiglie Rom. Pur costituendo appena il 3,4% della popolazione, la comunità, colpita da forte disoccupazione, riceve una porzione ben più abbondante dei fondi per i sussidi sociali di Međimurje. Sino alla fine del 2001 ricevevano assistenza le madri disoccupate con tre figli o con due gemelli, e tra le 580 madri che rientravano in questa categoria 300 erano Rom. Le famiglie Rom tendono ad avere dai quattro ai dieci figli. Il quarantotto per cento delle famiglie riceve servizi sociali equivalenti al sussidio sociale minimo<sup>10</sup>.

Tra queste madri disoccupate, Natalija è un caso esemplare. A 25 anni ha cinque figli e non ha una professione. Anche se viveva con il padre dei bambini, i due non erano sposati; quando questi è deceduto, un anno fa, lei non aveva diritto alla pensione che normalmente viene corrisposta alle vedove. Natalija stessa proviene da una famiglia di dieci figli, e ricorda come la sua vita, con l'aspettativa di una morte prematura, non sia mai stata facile. “Non capivo come mai le mie sorelle e i miei fratelli scomparissero. Era raro che andassimo da un medico. Forse si trattava di malattie infettive, chissà? I medici erano lontani, e un bambino in genere moriva prima di arrivarci”. Ma commentando la propria situazione, come genitore della nuova generazione, aggiunge, “Tutti i miei figli sono stati vaccinati, grazie ai medici che visitano il nostro villaggio, in particolare il dottor Višnja [Smilovic, uno dei membri dell'equipe sanitaria che ha dato vita alla Iniziativa per la Comunicazione]. Ma le generazioni passate non si preoccupavano molto delle vaccinazioni”.

Il suo vicino di casa, Nedjeljko, ha 29 anni, ha avuto la prima figlia a 17 anni ed ora ha 3 figlie. La legge che è stata in vigore fino all'inizio del 2002 consentiva di ottenere un sussidio sociale a partire dal terzo figlio, così che le famiglie numerose erano un



*Natalija, madre di 5 bambini*

---

<sup>10</sup> Centro per l'Assistenza Sociale del Consiglio provinciale di Međimurje.

*Nedjeljko con le sue tre figlie*



polo di attrazione per i benefici finanziari. “Essere ‘tradizionali’ conveniva molto”, dice Lesar. Anche se oggi quella legge non è più in vigore, le famiglie numerose continuano a esistere e l’obiettivo principale è di mantenerle in buona salute. Nedjeljko afferma che oggi questo è possibile. “La mia figlia maggiore viene vaccinata a scuola” dice, e aggiunge: “Le più piccole vengono vaccinate qui in paese e il fatto che vengano qui i medici è un grande aiuto. Non abbiamo un’automobile e la clinica è a più di 10 chilometri di distanza”.

Riferendosi alla propria esperienza da bambino, dice: “Non ricordo che i miei genitori fossero a conoscenza dell’importanza delle vaccinazioni. Al contrario, pensavano che per noi bambini fossero dannose. Anche oggi seguivano a pensare che vaccinare i bambini non abbia senso”.

### **Il superamento del vecchio modo di pensare**

Quando venne avviata l’Iniziativa per la Comunicazione, prevaleva il modo di pensare legato alla vecchia generazione, e seguiva ad essere forte l’influsso del comportamento tradizionale. Tuttavia, alcune di queste tradizioni erano dannose sia per la salute della comunità che per quella degli individui. Fino a pochi anni fa, gli epidemiologi dell’Istituto Provinciale di Sanità Pubblica di Medimurje avevano difficoltà a portare avanti efficacemente il programma di vaccinazioni.

Un fattore che contribuiva ad aumentare le loro difficoltà era legato al fatto che l’ultima epidemia di poliomielite che aveva colpito questi villaggi, avvenuta nel 1983, si era verificata subito dopo una campagna di vaccinazioni eseguita negli insediamenti Rom. Quattro bambini di Kuršanec contrassero la poliomielite subito dopo avere ricevuto la vaccinazione primaria. Questa coincidenza rafforzò alcuni degli antichi pregiudizi nei confronti delle campagne di vaccinazione organizzate.

Ricordando quella esperienza, la dottoressa Smilovic ha esposto alcuni dei problemi che si trovò a dover affrontare lavorando nella comunità.

Alla fine dell'epidemia del 1983, si accertò che i bambini non avevano contratto la poliomielite a causa della vaccinazione, ma la popolazione Rom riteneva invece che i piccoli si fossero ammalati proprio a causa della vaccinazione, e fu molto difficile convincere gli adulti a far rivaccinare i bambini. Demmo così il via ad un'impresa molto gravosa.

La resistenza era molto forte, soprattutto nel villaggio dove 14 anni fa si erano ammalati i bambini. Temevamo che potesse nuovamente accadere qualcosa, come conseguenza di una reazione al vaccino. Anche se avevamo preso precauzioni contro le avversità, eravamo ben consci delle condizioni in cui ci trovavamo ad operare: nelle baracche ci trovavamo talvolta a stendere un semplice telo in un luogo improvvisato... niente è paragonabile alla situazione che abbiamo in clinica. Ricordo che una volta una bimba Rom ebbe delle complicazioni – uno sfogo cutaneo su tutto il corpo – e il padre voleva uccidermi. Non potevo spiegare nulla di quanto accadeva, ma mi limitai a mettere la bambina sull'ambulanza, sperando che sopravvivessimo tutti, e ci recammo in clinica. Grazie a Dio alla fine tutto andò bene, ma sarebbe bastata soltanto una reazione allergica a farci perdere nuovamente la credibilità.

### **Il ponte della lingua**

Quando la fiducia scompare, occorre pensare ai motivi per cui ciò avviene, ma se le cause non sono razionali – come in questo caso – bisogna pensare a costruire dei ponti per recuperarla. Per i medici il ponte fu la lingua Rom, e il risultato è stato il rinascere della fiducia.

L'equipe dell'Istituto della Salute Pubblica che visita le comunità Rom include quattro o cinque medici, quattro infermiere e degli operatori tecnici di supporto. Per riuscire a comunicare in maniera da rafforzare la fiducia e da superare queste difficoltà, l'equipe studiò la lingua Rom. Pur non parlando correntemente la lingua, erano in grado di stabilire dei rapporti reali con i membri della comunità. La dottoressa Smilovic ricorda come avvenne il primo passo avanti fondamentale. “Quando dico loro di aprire la bocca, o di respirare, o di inghiottire, oppure quando dico ad una adolescente che è graziosa, o quando parlo loro come farebbe la loro madre, ottengo un pizzico di fiducia. Non è troppo difficile apprendere la lingua Rom. Tutti i medici hanno un dizionario su fogli di carta che si sono fatti da sé e che tengono nelle ambulanze”.

Il suo insegnante di lingua Rom, Franc, era uno dei capi del villaggio di Sitnice, ma molti degli abitanti sono stati lieti di essere di aiuto in tal senso.

Anche se l'Iniziativa è a costo zero e ha fatto registrare dei progressi, ancora non si è trovata una risposta alla sua sostenibilità. I medici dicono di non

*La Dott.ssa Smilovic, il suo  
"insegante" (Franc) e i bambini*



avere alcuna intenzione di trasferirsi altrove, ma ove mai lo facessero, è loro intenzione spingere i propri successori a proseguire l'Iniziativa. "Non è difficile apprendere la lingua e se si riesce a raggiungere tale traguardo i risultati sono particolarmente positivi per i bambini delle minoranze," osserva la dottoressa Smilovic. I risultati (vedi Tab.1) sono in effetti notevoli.

*Tabella 1. Indici comparativi  
di vaccinazione, 2000*

Tipo di vaccinazione	Croatia (%)	Provincia Medimurje (%)
Primaria	93.5	95.7
Secondaria	94.3	97.6

*Fonte:* Istituto Croato per la Salute Pubblica.

### **Dati sull'iniziativa**

Secondo il Reparto Maternità dell'ospedale provinciale, molti giovani della comunità Rom possono accedere ai servizi sanitari in base alla normativa sull'assicurazione sanitaria, che fornisce accesso gratuito ai servizi per i minori di 18 anni. Questi giovani devono sottoporsi ai programmi legali di vaccinazione nazionale. A causa dello stile di vita, delle condizioni sociali e dello stato di miseria in cui versa, la popolazione Rom è molto soggetta alle malattie e in particolare a

quelle infettive. Fino a un'epoca recente, i bambini venivano vaccinati solo malvolentieri, e in maniera irregolare. L'Istituto per la Salute Pubblica della provincia di Medimurje riferisce che tra i Rom i bambini vaccinati contro la poliomielite sono stati 266 nel 1994, 191 nel 1995 e 404 nel 1996.

Nel 1997 vi furono due sospetti casi di poliomielite nell'arco di pochi mesi, e per entrambi vennero promosse delle campagne di vaccinazione. Nella provincia di Medimurje fu considerato prioritario dare il via ad una campagna speciale di vaccinazione. Fu il principio dell'Iniziativa sulla Comunicazione, allorché la dottoressa Smilovic e gli altri membri dell'equipe iniziarono a studiare la lingua dei loro pazienti Rom. L'iniziativa dell'Istituto della Salute Pubblica locale ebbe come risultato una vaccinazione iniziale di 400 bambini Rom, seguita da una piccola campagna nel villaggio Rom di Drzimurec. Tale campagna ottenne il risultato record di oltre il 95% dei ragazzi di 15 anni o meno – lo stesso gruppo la cui vaccinazione era stata precedentemente ostacolata dall'approccio tradizionale e dai timori dei genitori.

Il 21 ottobre 1997, all'Istituto per la Salute Pubblica della provincia di Medimurje venne riferito di un caso acuto di paralisi di una ragazza Rom quattordicenne di Drzimurec, avvenuto subito dopo che era stata attuata una campagna di vaccinazione secondaria. La causa diagnosticata fu di encefalite trasmessa dalle zecche e venne lanciata una nuova campagna. Questa campagna fu incentivata anche dalla donazione, da parte della sede UNICEF della Croazia, di 800 kg di pacchi di cibo per bambini, e l'Istituto per la Salute Pubblica della provincia di Medimurje colse tale opportunità per distribuire un opuscolo informativo dal titolo *La protezione dei bambini dalle malattie*



1997 – Pacco di cibo UNICEF e l'opuscolo informativo sulle vaccinazioni

*infettive: quando devo portare il mio bambino a vaccinarsi?* L'opuscolo esponeva dettagliatamente tutte le scadenze di vaccinazione tra i tre mesi e i 19 anni.

Questi incentivi alimentari e informativi, volti a favorire la partecipazione alla campagna di vaccinazione furono accolti senza difficoltà, in parte grazie anche al rapporto già istituitosi tra l'equipe sanitaria parlante Rom e la comunità Rom.

La dottoressa Smilovic afferma che nelle due campagne di vaccinazione del 1997 "gli operatori dei servizi sanitari primari hanno vaccinato 472 bambini, mentre altri 418 sono stati vaccinati in campagne 'di rastrellamento' ulteriori." Ella ritiene inoltre che anche se le autorità sanitarie hanno un ruolo guida nel promuovere la salute, la cooperazione tra autorità municipali ed altre strutture sociali che possono influire sulla salute, quali le scuole, i servizi di assistenza sociale, i servizi pubblici e le Organizzazioni Non Governative (ONG) sia però della massima importanza. Queste strutture sono particolarmente importanti nelle comunità più vulnerabili, quali quelle Rom.

"Seguitano ad esservi alcuni problemi tuttora non risolti," sottolinea Ljudevit, a sua volta capo di un villaggio Rom, Pribislavec. Sono problemi non direttamente connessi alla vaccinazione dei bambini Rom, ma che possono influire sul loro stato di salute e il loro futuro in altri modi, come avviene ad esempio nel caso del mancato completamento degli studi. Al momento attuale, solo un bambino Rom ogni dieci completa il corso scolastico elementare, e ancora meno portano a termine il ciclo di studi secondari. Ljudevit ritiene che se anche gli insegnanti scolastici, al pari dei medici, usassero la lingua Rom, queste drammatiche statistiche cambierebbero in senso positivo.

### **Il miglioramento dei servizi pubblici**

Altre questioni legate alla povertà e alla salute includono la legalizzazione degli insediamenti Rom, ed il loro collegamento alle linee elettriche e idriche. A causa dei costi, sarà difficile fornire servizi pubblici a questa comunità, in ampia parte composta da disoccupati.

Un'altra questione presa in esame è quella dell'assicurazione sanitaria. Tra chi si trova al di fuori del sistema sanitario, molti appartengono alla comunità Rom, dove la mancanza di assicurazione sanitaria costituisce un grosso problema. Per il trattamento in caso di ricovero, una pratica comune è quella di "prendere a prestito" i documenti di qualcun altro, per venire curati gratuitamente. Questa tuttavia può causare problemi molteplici, tra i quali l'imprecisione degli archivi sanitari e

di quelli relativi all'assistenza sociale. In un caso, una persona che aveva "preso in prestito" l'assicurazione morì in ospedale, e il vero proprietario del documento assicurativo non riusciva a provare di non essere lui il deceduto!

Dragutin Lesar, Presidente del Dipartimento Sociosanitario della provincia di Međimurje, è dell'opinione che azioni quali l'Iniziativa per la Comunicazione potrebbero essere la via sia per modificare il modo di pensare, sia per costruire un rapporto di fiducia tra la comunità e gli operatori sanitari. "La procreazione responsabile e l'educazione sanitaria della gente Rom," afferma, "costituiscono i punti cardine sui quali tutti noi dobbiamo lavorare in futuro. Occorre che comprendano che sono loro ad avere la responsabilità di portare i figli in clinica per le vaccinazioni, invece di aspettare che i medici vengano nel villaggio portando loro doni perché si convincano a lasciar vaccinare i bambini." Egli ritiene che questo approccio possa favorire la deresponsabilizzazione. "La soluzione" afferma Lesar, "sarebbe quella di dedicare i fondi per l'assistenza sociale e l'indennità di disoccupazione all'educazione sanitaria, alla scuola e ad insegnare alle madri Rom come affrontare questo genere di problemi".

### Il futuro

La strada che ha portato a questa Iniziativa è stata aperta quando un'equipe di medici si recò per la prima volta negli insediamenti Rom e riuscì a convincerne gli abitanti a far vaccinare i propri figli. Vi riuscirono apprendendo il linguaggio dei propri pazienti, riconoscendo in ciò una delle vie per superare le barriere che ostacolavano la fornitura dei servizi sanitari. Natalija e Nedjeljko non ripeteranno gli errori delle famiglie dei rispettivi genitori; hanno già imparato come proteggere la salute dei propri figli. Anche altri problemi potrebbero venire risolti adottando la medesima ricetta di fiducia e buona volontà.



*I bambini nelle comunità Rom traggono un vantaggio sempre maggiore dall'Iniziativa*

Il ritmo dei successi ottenuti per le vaccinazioni nel 1997 migliora, e vede la provincia di Medimurje mantenere tuttora una percentuale di vaccinazioni più elevata rispetto alla media generale del Paese (Tabella 1).<sup>11</sup>

La resistenza sociale alle vaccinazioni e alle altre iniziative pubbliche sulla salute non è limitata alla comunità Rom, né alla sola Europa centrale. Inoltre, limitarsi ad investire solo nel sistema sanitario costituisce una soluzione semplicistica. Come hanno sottolineato Lesar e Smilovic, sono necessarie misure complementari nell'educazione, come anche ulteriori investimenti per le infrastrutture di base (ad esempio per l'acqua potabile ed il sistema fognario).

In questo studio particolare, un intervento specifico è stato d'aiuto per alleggerire le barriere culturali a livello locale, incrementando l'accesso ai servizi sanitari essenziali nelle comunità povere, spesso isolate. I risultati a livello intermedio sono ben visibili e lasciano ben sperare anche a lungo termine, portando ad una riduzione dell'onere della malattia – e ciò non soltanto nell'ambito della comunità Rom, ma anche nell'intero Paese. L'iniziativa ha dimostrato come i programmi della sanità pubblica possano venire modificati per includere interventi a carattere essenziale, e ciò perfino in Paesi dotati di risorse pubbliche limitate.

---

<sup>11</sup> *The Croatian Health Service yearbook 2000*. Zagabria, Istituto Nazionale Croato per la Sanità Pubblica, 2001.