

## ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE ESTRATEGIAS INNOVADORAS EN LA FORMACIÓN DE AGENTES DE SALUD CON LA COMUNIDAD GITANA EN LA COMUNIDAD DE MADRID



Diciembre 2017

gea21

## ÍNDICE

<b>I. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>4</b>
1.1. OBJETIVOS DEL ESTUDIO .....	4
1.2. MARCO CONCEPTUAL: LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD .....	5
1.3. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO .....	8
1.4. ESTRUCTURA DEL DOCUMENTO .....	9
<b>PRIMERA PARTE. LA RELACIÓN ENTRE LA POBLACIÓN GITANA Y EL SISTEMA DE SALUD. EL PAPEL DE LA MEDIACIÓN</b> .....	<b>11</b>
<b>II. LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD DE LA POBLACIÓN GITANA EN LA COMUNIDAD DE MADRID</b> .....	<b>11</b>
2.1. UN INTENSO CAMBIO DEMOGRÁFICO, RESIDENCIAL Y MATRIMONIAL .....	12
2.2. LA NORMALIZACIÓN EN LA EXCLUSIÓN.....	15
2.3. UN GRUPO HETEROGÉNEO .....	16
2.4. LOS GITANOS ENTRE LA INCLUSIÓN Y LA EXCLUSIÓN .....	19
2.5. LA SALUD DE LA POBLACIÓN GITANA .....	21
<b>III. LA RELACIÓN ENTRE LA POBLACIÓN GITANA Y EL SISTEMA DE SALUD</b> .....	<b>25</b>
3.1. LA VISIÓN DESDE EL SISTEMA DE SALUD. ....	25
3.2. LA VISIÓN DE LA POBLACIÓN GITANA.....	35
<b>IV. LA POSICIÓN Y EL PAPEL DE LA MEDIACIÓN INTERCULTURAL</b> .....	<b>45</b>
4.1. LAS FORMAS DE MEDIACIÓN INTERCULTURAL .....	45
4.2. LA MEDIACIÓN COMO SOLUCIÓN DEL CONFLICTO Y COMO REFUERZO DEL SISTEMA.....	46
4.3. EL PAPEL DE LAS MEDIADORAS DE ARTEMISA .....	51
4.4. LA NECESIDAD DE REFORZAR LA FIGURA DE LA MEDIACIÓN INTERCULTURAL EN SALUD. ....	52
<b>SEGUNDA PARTE. ESTRATEGIAS INNOVADORAS Y RECURSOS DIDÁCTICOS PARA LA PROMOCIÓN DE LA SALUD ENTRE LA POBLACIÓN GITANA.....</b>	<b>57</b>
<b>V. OBJETIVOS, MARCO TEÓRICO Y METODOLÓGICO.....</b>	<b>57</b>
5.1. OBJETIVOS.....	57
5.2. LA FORMACIÓN INTERCULTURAL EN SALUD.....	58
5.3. MARCO TEÓRICO Y METODOLÓGICO .....	59
<b>VI. ACTIVIDADES Y RECURSOS DIDÁCTICOS.....</b>	<b>62</b>
6.1 ¿QUIÉN HAY AHÍ? MAPAS DE SALUD .....	63
6.2. PARTIR DE LOS INTERESES DE LA POBLACIÓN GITANA.....	69
6.3. RECONOCER Y NOMBRAR EL CONTEXTO DE SALUD DE LA POBLACIÓN GITANA .....	74
6.4. UN SISTEMA SANITARIO INDIVIDUALIZADO PARA UNA SOCIEDAD COLECTIVA .....	78
6.5. RELATOS PARA UN PUEBLO DE TRADICIÓN ORAL .....	81
4.6. GESTIÓN DE RIESGOS EN RELACIÓN A LA COMUNIDAD .....	83
6.7. DISTINTAS VISIONES, DISTINTAS POSICIONES .....	88
6.8. AUTOCONCIENCIA DE COMPORTAMIENTOS VINCULADOS A LA SALUD.....	92

<b>6.9. COMUNICACIÓN ENTRE IGUALES.....</b>	<b>95</b>
<b>VII. CONCLUSIÓN: “LAS COSAS SALEN CUANDO SON INTERCULTURALES” .....</b>	<b>99</b>
<b>VIII. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>101</b>

## I. INTRODUCCIÓN

### 1.1. *Objetivos del estudio*

Todos los estudios realizados en los últimos 20 años muestran que la salud de la población gitana madrileña ha mejorado en términos absolutos, como lo ha hecho la salud de la población general, pero que la brecha entre una y otra se ha mantenido a pesar de los esfuerzos. Esto ha llevado a los y las responsables de salud pública a plantearse qué estrategia es necesaria para cambiar esta situación y reducir la distancia que separa la salud y el bienestar de los ciudadanos gitanos de la del resto.

La Promoción de la salud exige intervenciones ajustadas a las características particulares de los grupos sociales específicos, especialmente en lo que respecta a su forma de relacionarse con la salud. En este sentido, la Subdirección de Prevención, Promoción y Educación para la Salud está impulsando un Plan de Acciones en salud con la comunidad gitana 2016-2020. Dicho Plan contiene una línea de acción que pretende reorientar los Servicios Sanitarios hacia la Equidad en Salud para mejorar el acceso y la utilización de los Servicios Sanitarios por la Comunidad Gitana, lo que requiere la incorporación de medidas para la adaptación cultural de los Servicios sanitarios.

Desde el programa de investigación de factores socioculturales asociados a la salud, se han llevado a cabo diversos estudios relacionados con la percepción de la salud de la población gitana. Una de las herramientas más prometedoras para la mejora de la equidad en salud es establecer espacios de relación y participación de la Comunidad Gitana en el ámbito sanitario, **fomentando la mediación intercultural en el ámbito de la salud, y desarrollando estrategias que favorezcan la creación y el impulso de agentes de salud** entre la Comunidad Gitana.

El presente estudio sigue esa línea de trabajo. Tanto el Programa de salud pública de Colectivos vulnerables como los servicios de salud pública de área plantearon la necesidad de una investigación cualitativa para conocer las necesidades de formación de agentes y líderes gitanas/os en promoción de la salud, en el marco de las actividades de formación y educativas que actualmente se llevan a cabo.

Este es el sentido del proyecto que se presenta, cuyo fin es conocer tanto las necesidades de formación de las mediadoras en salud, como el contexto en el que trabajan, es decir, la relación entre la población gitana madrileña y el sistema de salud. Además, se planteó la necesidad de proponer estrategias y metodologías innovadoras de formación en salud, dirigidas al personal sanitario que las diseña e imparte.

Dentro de esta línea estratégica, los objetivos específicos del estudio son:

- Comprender el contexto y los rasgos esenciales de **la relación actual entre el sistema de salud y la población gitana madrileña** partiendo de los discursos de los participantes. Esto incluye las necesidades percibidas y las preocupaciones esenciales de la población gitana en relación a la salud y al sistema público sanitario; pero también la percepción y opinión de los profesionales que tratan a la población gitana.
- Situar la **cuestión de la mediación intercultural en salud**, sus problemas, fortalezas, formas posibles en el contexto de la relación descrita. Diferenciar entre las figuras y proyectos: la mediación, los agentes o promotores de salud, la educación entre iguales y otras formas de relación y dinamización de la salud comunitaria.
- **Analizar la formación en salud** que actualmente se ofrece desde la atención primaria o las áreas de salud pública con el fin de adaptarla al discurso y necesidades de la población gitana, identificando los problemas de acceso, de comprensión o de contenido que pueden tener y proponiendo un formato más útil para sus fines.
- **Recomendar estrategias innovadoras** en la formación de la que se dota el sistema para una mejor relación entre los y las profesionales sanitarios y la población gitana y una mayor capacidad de comunicación y respuesta.

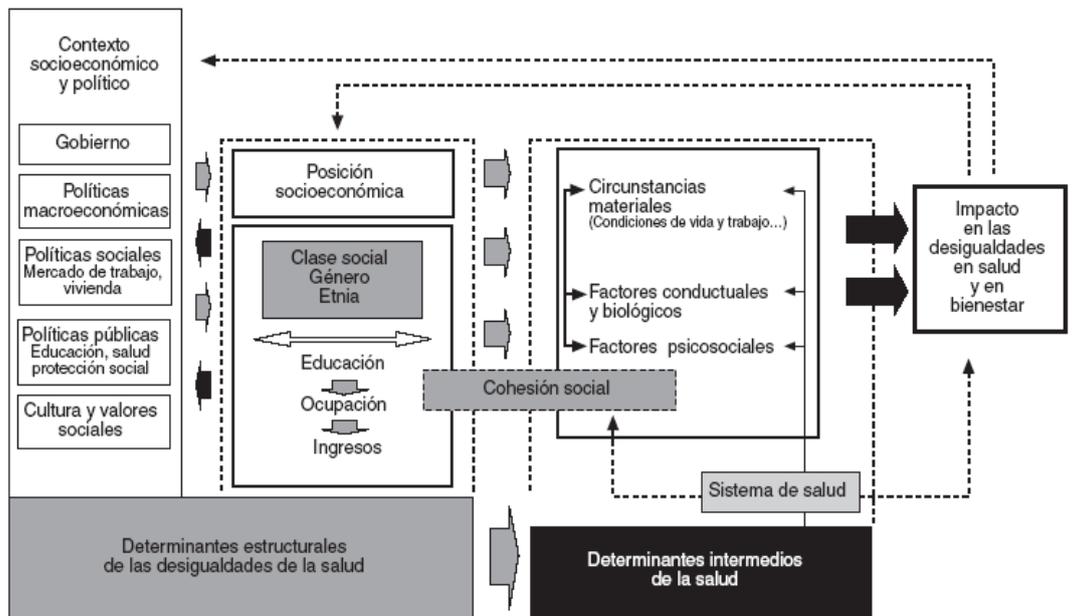
Por lo tanto, el estudio tiene dos partes: una primera, de análisis de la relación entre la población gitana y la salud, basado en los datos, el trabajo de campo y la observación; y una segunda, referida a los métodos innovadores de formación en salud, que parte de los resultados del estudio cualitativo y propone, a partir de estos, métodos para la práctica de los y las profesionales sanitarios.

## **1.2. Marco conceptual: los determinantes sociales de la salud**

Para trabajar en favor de la equidad en salud, el primer paso consiste en conocer y reconocer el estado de salud de la población gitana y además situar la salud dentro de un marco conceptual que oriente el trabajo y las intervenciones. Desde una visión solamente biomédica no sería posible explicar plenamente las diferencias de salud de un colectivo o grupo social dado, o estas desigualdades se podrían atribuir a un solo factor, como la diferencia cultural o la predisposición genética. Por el contrario, si entendemos la salud en sus múltiples dimensiones, es necesario integrar en nuestro conocimiento cómo la situación social de un colectivo, su nivel de renta, o el racismo que perciben y padecen, son determinantes clave de su salud.

El marco del que parte este estudio es el de los determinantes sociales de la salud, tal y como ha sido establecido por la OMS<sup>1</sup>. Dicho marco, que expone los diferentes ámbitos que determinan y explican las desigualdades en salud, queda expresado en el siguiente esquema, que distingue tres niveles que se detallan a continuación:

Figura 1. Marco conceptual de los determinantes sociales de la salud. Comisión de Determinantes Sociales de la Organización Mundial de la Salud.



Fuente: Solar e Irwin<sup>1</sup>.

- El contexto socioeconómico y político, que incluye las políticas económicas, de vivienda, de salud o educación, así como los valores y cultura de una sociedad. Son los determinantes estructurales, cuya evolución explica los grandes cambios en la salud de una población dada (la transición epidemiológica, por ejemplo, o el aumento de la esperanza de vida).
- La posición socio económica del grupo o individuo, factor también estructural, una posición mediada y determinada por la clase social, el género y la etnia como las tres grandes líneas de división social. Estas líneas no solamente se suman, sino que se combinan de forma compleja, lo que da lugar al concepto de interseccionalidad. Así, una mujer gitana no es solo una ciudadana que puede padecer una doble discriminación, de género y racial. El hecho de formar parte de una minoría transforma su manera de vivir su posición como mujer, sus estrategias y sus posibilidades de cambio. Mucho más que de una suma, podría hablarse de una encrucijada.
- Las circunstancias materiales concretas, los hábitos, conductas y otros factores psicosociales. La forma en que las estructuras citadas y las líneas de ruptura se viven y expresan depende también de circunstancias históricas o familiares, de

<sup>1</sup> WHO (2009): *Social determinants of health*. Geneva. [http://www.who.int/social\\_determinants/en/](http://www.who.int/social_determinants/en/)

hábitos de consumo de una sociedad dada, de formas de defensa o de riesgo que varían en cada momento histórico y en cada grupo social.

De esta manera, un riesgo concreto, o una condición física, como por ejemplo, la diabetes, “atraviesa” todo el marco conceptual. Se relaciona de forma estadísticamente muy clara con la evolución de sociedades tradicionales a la sociedad de consumo, con un impacto diferenciado según la clase social, asociándose actualmente a los estratos más pobres de una sociedad. Pero también existen numerosos estudios que relacionan la diabetes con el racismo y con la exclusión, siendo una enfermedad especialmente presente en grupos o minorías excluidos y en culturas desvalorizadas<sup>2</sup>. Pues el estrés – causado por la incertidumbre económica y la exclusión de los bienes comunes- es una causa básica de diabetes.

Por otra parte, los hábitos de vida y consumo, determinan también sus niveles y prevalencia. Pero estos hábitos de vida y consumo tienen un componente social e histórico, no son sólo individuales o familiares, sino que se adoptan en una sociedad dada según una estructura de difusión y un esquema de riesgo y de protección. Si pensamos en hábitos o modos de vida como el tabaquismo, los accidentes de coche o el consumo de bebidas con azúcar, observaremos estas pautas complejas desde su introducción y su absorción por el cuerpo social hasta su limitación o rechazo cuando arraiga la idea y la experiencia de que se trata de un riesgo inasumible. No hay determinismo histórico, pero sí relaciones sistemáticas entre factores estructurales, sociales y psicológicos.

Por último, el sistema de salud interviene en este marco de dos formas: es una política estructural, y la universalidad de la atención médica mejora el estado global de la salud de una sociedad; y es también un recurso que media e influye en el impacto que tienen los determinantes sociales sobre la salud y bienestar de la sociedad. La promoción de la salud tiene así cabida como un factor importante que se sitúa entre las circunstancias sociales y los hábitos y percepciones de un grupo dado.

Para ello, además que con la atención, cuenta con la comunicación pública, la formación, la pedagogía: directamente, a través de campañas y proyectos de promoción de la salud; indirectamente, formando a los profesionales que a su vez tratan en consulta o en espacios de encuentro a la ciudadanía.

Su carácter es por lo tanto estructural, asistencial y pedagógico o comunicativo y en estas tres facetas, sus mejoras pueden influir en la salud y el bienestar de la sociedad o de sus diferentes minorías.

---

<sup>2</sup> La diabetes tiene una gran prevalencia entre los indios norteamericanos, los indígenas de centro América, los aborígenes australianos, etc.

### 1.3. Metodología del estudio

El estudio sobre estrategias innovadoras en salud ha tenido un carácter cualitativo, participativo y “exploratorio”, en el sentido de que no se partió de una metodología cerrada y prediseñada, sino que esta se fue conformando al avanzar el trabajo de campo, guiada por las ideas e informaciones que iban surgiendo de las primeras entrevistas y grupos de discusión.

La razón de esta “apertura metodológica” se encuentra en la finalidad misma de la investigación. Ya existen importantes trabajos sobre la percepción de la salud de la población gitana o sobre la relación entre dicha población y el sistema sanitario. Por lo tanto no se trataba de realizar un trabajo cualitativo clásico sobre motivaciones y percepciones sociales. Más bien era necesario conocer el terreno, realizar una aproximación a un número amplio y variado de actores que participan y tienen opinión y valores en torno a la salud e influyen en esta. La naturaleza de los determinantes de salud hace que muchos aspectos desborden el propio sistema de atención sanitaria. Por lo tanto, era importante conocer la visión de los profesionales de la salud, de los propios gitanos y gitanas, de las asociaciones, de las mediadoras y de otros actores importantes como los vecinos y vecinas de barrios con problemas específicos de salud o de desigualdad.

Como se corresponde con un estudio que pretende proponer acciones innovadoras, se trataba de dibujar el terreno, valorar las posibilidades del sistema para integrar cambios y discutir con los propios gitanos y con las mediadoras y entidades pro-gitanas la mejor manera de fortalecer la relación entre la población y el sistema de salud. En el centro de esta relación se encuentra un grupo de mediadoras gitanas, de la red Artemisa, que han sido parte fundamental y guía de este estudio.

Las notas de campo y el análisis de los discursos de los y las participantes fueron mostrando los recursos y las carencias del sistema madrileño y guiando hacia nuevas entrevistas y reuniones que iban completando las zonas de sombra y afianzando los resultados básicos de la investigación. Los eventos formativos programados en este tiempo por Promoción de la salud han sido parte del estudio, fuente de información y de contactos, al reunir a un grupo importante de sanitarios, especialistas y mediadoras en un mismo espacio para debatir los temas esenciales que afectan a la salud de la población gitana.

Las fuentes y técnicas empleadas para responder a las preguntas planteadas han sido las siguientes:

- El análisis documental y la literatura sobre salud y comunidad gitana, mediación intercultural, intervenciones comunitarias. Esto incluye el conocimiento de los planes y estrategias, así como de los proyectos concretos de intervención (como el RIU de la Comunidad Valenciana o el programa de mediación de Navarra), pero también las encuestas y datos principales y los estudios sobre población gitana y salud, empezando por los del propio servicio de promoción de la salud de la Comunidad de Madrid.

- Las entrevistas individuales y en grupo, a agentes del sistema de salud, asociaciones, mediadoras, y otras personas relevantes para el tema de estudio. Se han realizado 12 entrevistas en grupo en las que han participado más de 30 personas.
- Las reuniones con las mediadoras interculturales. Dos reuniones de grupo con las mediadoras gitanas han sido la clave para entender el triángulo que analizamos, es decir la comunidad gitana, el sistema de salud y su propia identidad y funciones como mediadoras. Han planteado sus ideas y discutido los resultados del estudio.
- Los grupos de discusión con población gitana. Se realizaron cinco reuniones de grupo con varones y con mujeres gitanos, en diferentes espacios y barrios de Madrid y se les propuso como tema de debate y discusión las percepciones y necesidades en salud, los hábitos de vida, la relación con el sistema sanitario y las formas de comunicación institucional más adecuadas. Han sido tres los grupos con los que se ha trabajado, en varias reuniones sucesivas, uno de varones en San Fermín, uno de mujeres en el mismo barrio, y un grupo de mujeres en Carabanchel.
- La formación y los seminarios. Durante los meses del trabajo de campo, el equipo de investigación ha asistido a una formación de tres días (2, 3, 4 de Octubre) organizada por Promoción de la salud sobre salud y población gitana, y a una jornada de un día (4 de diciembre), con el título “Promocionando la salud con la comunidad gitana”. El formato dinámico y participativo de los dos eventos permitió utilizarlos como fuente muy rica de información y de contactos, pero también como material de análisis, al expresar tanto los profesionales de la salud como los y las mediadoras y especialistas sus visiones de la relación, problemas y potencialidades de la relación entre la población gitana y el sistema madrileño de salud.

Estas fuentes y técnicas han sido analizadas separadamente y luego interpretadas de forma integrada para lograr los resultados, conclusiones y recomendaciones.

#### **1.4. Estructura del documento**

Como se explicó en el capítulo de objetivos, el estudio cualitativo tiene dos fines principales: comprender la relación actual entre la población gitana y el sistema público de salud, situando en este contexto el recurso de la mediación intercultural, y proponer estrategias de comunicación y formación innovadoras. De acuerdo con estos objetivos, se estructura en dos partes.

- La primera parte muestra los resultados del análisis de fuentes secundarias y del trabajo de campo, las entrevistas, grupos de discusión y observación. Se trata de un estudio cualitativo que expone **la relación actual entre la población gitana**

**madrileña y el sistema de salud y sus profesionales**, situando en el contexto de esa relación **la mediación intercultural**. Se estructura en los siguientes capítulos:

- En el Capítulo II, se analizan los determinantes sociales de la salud de la población gitana madrileña. Se ofrece una síntesis de la situación demográfica y económica, así como del estado de salud, de la población gitana tal como aparece en las encuestas y en la literatura.
  - El tercer Capítulo recoge los resultados y hallazgos del trabajo de campo: cómo se perciben y se relacionan los dos polos de la relación que aquí interesa, es decir, la población gitana y los y las profesionales de la salud. Este análisis es el marco conceptual que sostiene tanto el siguiente capítulo, sobre la mediación intercultural, como la propuesta sobre metodologías innovadoras en formación en salud.
  - El cuarto Capítulo sitúa y analiza la mediación intercultural en salud, qué problemas y necesidades perciben los y las profesionales, las propias mediadoras de Artemisa, la población gitana en general y qué propuestas hacen para fortalecer esta figura.
- La segunda parte del documento describe **las estrategias y metodologías innovadoras para la formación en salud y población gitana**.
- Contiene una introducción general que explica el modelo teórico del que se parte y los objetivos.
  - El Capítulo VI presenta una serie de recursos didácticos para las áreas de salud pública y los centros de salud. El fin es mejorar el acceso y el impacto de la formación que imparten a la población en general de un modo que incorpore, permita participar y sea más útil para la población gitana. Cada capítulo recoge ideas y métodos para responder a una necesidad o característica de la población a quien va dirigida, que ha sido detectada o comprendida en la investigación.

Esta segunda parte del documento se concibe como una guía práctica, que puede ser utilizada de modos muy diversos según quien diseñe e imparta la formación, el tema a tratar y los objetivos de salud pública.

## PRIMERA PARTE. LA RELACIÓN ENTRE LA POBLACIÓN GITANA Y EL SISTEMA DE SALUD. EL PAPEL DE LA MEDIACIÓN

### II. LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD DE LA POBLACIÓN GITANA EN LA COMUNIDAD DE MADRID

Si para explicar las desigualdades en salud partimos, como se explicó en la introducción, de los determinantes sociales de la salud de la población gitana, es necesario comenzar este capítulo recordando la posición y los principales rasgos sociodemográficos de la comunidad gitana, por dos motivos:

- En primer lugar, porque los gitanos ocupan una posición específica en la sociedad y cultura españolas. Por complejos procesos de exclusión e inclusión a lo largo de los siglos, los gitanos españoles viven en el mismo contexto socio político que sus compatriotas, pero en una posición de mayor lejanía de los núcleos de poder, mayor debilidad social y un acceso más precario a las fuentes de prestigio o riqueza. Han participado sin duda de los avances del conjunto de la sociedad en el bienestar, y así lo demuestran los datos sobre vivienda, salud, educación o renta, pero de forma menos plena, más periférica, y mucho más tardía. De ahí que ocupen una posición social vulnerable, estando entre los españoles más pobres, a lo que se suman procesos de discriminación y de vivencia de racismo que afectan tanto a sus circunstancias materiales como a su auto estima y seguridad como grupo.
- En segundo lugar, porque estas características sociales, aunque conocidas a grandes rasgos, no siempre son bien comprendidas. El desconocimiento y los prejuicios anti gitanos tienden a simplificar una realidad muy compleja, caracterizada en los últimos años por el intenso cambio social del colectivo y sus numerosas diferencias y fracturas internas. Los estereotipos hacia la minoría tienden a crear una imagen fija de una identidad inmutable y homogénea, cuando la realidad es que la identidad cultural se genera y se transforma en la continua relación entre minoría y mayoría social.

Por lo tanto, al hablar de los gitanos en la Comunidad de Madrid hay que empezar por recordar estos rasgos:

- se trata de un grupo que ha vivido y vive un intenso cambio residencial, cultural y demográfico;
- en segundo lugar, se trata de un grupo enormemente diverso y variado interiormente, en razón de la procedencia, la clase social, el sexo y la edad, la religión, etc.
- En tercer lugar, es una minoría, es decir un grupo “hetero designado”<sup>3</sup> y sometido a unas variables fronteras de exclusión e inclusión, que no están en sus manos y

---

<sup>3</sup> Esta expresión se refiere a aquellos grupos que han sido definidos históricamente por otros, normalmente por la mayoría o por el grupo hegemónico, no habiendo tenido el poder suficiente para imponer su propia definición de su identidad. Por ejemplo, las mujeres son un grupo “heterodesignado”,

que determinan tanto su relación con la sociedad como las relaciones y conflictos internos, por ejemplo de género y edad.

Todo lo anterior es determinante de la salud del grupo y debe ser conocido y considerado por quien se relaciona con la salud de la población gitana<sup>4</sup>.

### **2.1. Un intenso cambio demográfico, residencial y matrimonial**

El primer cambio que hay que destacar en la situación de los españoles gitanos es demográfico<sup>5</sup>. A partir de los años setenta del siglo XX, los gitanos inician una transición demográfica –desde pautas de alta natalidad y alta mortalidad previas– que es inseparable de las condiciones económicas del país y de las condiciones residenciales, de hábitat, de ocupación, de alimentación, sanitarias, etc. del grupo. Como efecto de estos cambios, se reduce la mortalidad infantil, aumenta la esperanza de vida y aumenta en consecuencia el volumen de la población gitana, con una natalidad que se mantiene alta en los años sesenta y setenta.

El segundo fenómeno fundamental es el éxodo rural hacia ciudades medianas y grandes, lo que convierte a la población gitana en una población reasentada y urbana<sup>6</sup>. El realojo de parte de esta población, en los años ochenta y noventa y la normalización administrativa y residencial, desde los primeros asentamientos informales, han sido procesos muy importantes que han marcado en gran medida las políticas públicas hacia los gitanos así como sus posibilidades económicas y su imagen social<sup>7</sup>.

A partir de los años ochenta, se produce, como efecto del cambio social y de mentalidades, una reducción de la natalidad que aún continúa<sup>8</sup>. El tamaño de la familia ha pasado de cinco o seis hijos de media, a tres o menos, extendiéndose los principios y métodos de planificación familiar en la mayor parte de la población gitana. La

---

definidas desde fuera y por los hombres, hasta tiempos recientes en que han adquirido voz y poder para proponer su propia visión de su identidad o identidades. Este es el verdadero sentido del concepto de “minoría”, que puede atribuirse a las mujeres, que son, numéricamente hablando, la mitad de la población. Ver Osborne, R. (1996): “¿Son las mujeres una minoría?”, *Isegoría* nº 14.

<sup>4</sup> Los siguientes apartados se basan en parte en el estudio realizado en 2012 por Kamira. Ver, Pernas, B., Maya, O. y Santiago, C.: *Análisis y valoración de las políticas de integración del pueblo gitano en España: ¿qué hemos aprendido?* Ver también, Fundación Secretariado Gitano, 2013: *Salud, prevención de adicciones y juventud gitana en Europa: Manual y acciones para la práctica dirigido a profesionales de la salud y la intervención social*.

<sup>5</sup> Gamella, J. (2000): *Matrimonio y género en la cultura gitana de Andalucía*, Junta de Andalucía, Secretaría para la Comunidad Gitana.

<sup>6</sup> Aún persisten algunos núcleos chabolistas o de residencia informal en Madrid, pero son minoritarios. En 2011 se estimaba que un 2% de la población gitana vivía en viviendas marginales. Secretariado General Gitano: *Estudio mapa sobre vivienda y población gitana 2015*.

<sup>7</sup> Nogués, L. (2010): *Exclusión residencial y políticas públicas: el caso de la minoría gitana en Madrid, 1986-2006*. Universidad de Granada.

<sup>8</sup> El primer estudio sociológico sobre los gitanos españoles, de 1979, cifraba la natalidad en 61 por mil frente al 19 por mil de la población general. Vázquez, J.M. (1980): *Estudio sociológico sobre los gitanos españoles*, Madrid: Instituto de Sociología Aplicada en Madrid.

diferencia con el resto de la población es la estrategia de dicha reducción de la natalidad: no es el retraso de la edad de la maternidad (característica de la población española), sino la limitación en el número de hijos.

Es decir, los gitanos tienen hijos pronto, de acuerdo con la tendencia pro natalista de su cultura, pero limitan también pronto su número, en dos o tres. La reducción de la natalidad tiene importantes efectos sobre la salud, sobre todo la salud de las mujeres y su potencial, al no estar ya tantos años éstas dedicadas a la maternidad<sup>9</sup>. Mujeres gitanas adultas, todavía jóvenes pero con los hijos ya criados, se encuentran con un gran potencial y según algunos informantes, a un número importante les gustaría retomar los estudios que dejaron tempranamente o formarse para una profesión.

Como efecto de estos fenómenos, el tamaño actual de la población gitana española oscila entre 800.000 y un millón de personas, según el informe FOESSA 2014<sup>10</sup>, aunque otras fuentes reducen esta cifra<sup>11</sup>. En Madrid, hablamos de una población de entre 70.000 y 90.000 personas<sup>12</sup>. La media de hijos por familia está en 2,6, siendo de 1,3 la media de la población española. El tamaño medio de los hogares gitanos se estimaba en 4,7 personas en el diagnóstico social de 2011<sup>13</sup>. La encuesta de salud 2014 ofrece el dato de un tamaño del hogar de 3,8, frente al 2,5 de la población española, mostrando que la convergencia continúa.

La juventud de la población gitana –consecuencia de esta transición demográfica más tardía– se refleja en varios datos: en 2011, la mitad de la población (un 48,8%) tenía menos de 25 años y un 26% son niños y niñas, con menos de 14 años. Los mayores de 65 años estaban entre un 4 y un 5% del conjunto<sup>14</sup>. En este último grupo de mayores, las mujeres superan en proporción a los hombres, muestra de una mejora en la esperanza de vida femenina y una aproximación a las pautas de mortalidad generales.

La juventud de la población gitana podría parecer una ventaja comparativa, pero hay que considerar que en un país que envejece, las políticas públicas tienden a favorecer a los mayores, sin dar el mismo valor a las políticas de vivienda, de formación o de empleo que tendrían un especial impacto en el bienestar de los jóvenes. En consecuencia, nos encontramos con una juventud gitana, urbana y moderna, que vive procesos de paro, falta de acceso a recursos o dependencia familiar sin que se le ofrezcan salidas, como sucede con la juventud española en general, pero con situaciones de pobreza y exclusión mayores.

---

<sup>9</sup> Gamella, op.cit.

<sup>10</sup> VII Informe FOESSA. En España no existen estadísticas étnicas, por lo que las fuentes sobre población gitana se basan en encuestas de diferente ámbito.

<sup>11</sup> Estudios del Secretariado Gitano estiman en 600.000 personas la población gitana en España.

<sup>12</sup> Plan de Inclusión de la población gitana de la Comunidad de Madrid 2017-2021.

<sup>13</sup> Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011): *Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana 2007*. Informes, Estudios e Investigación. Secretariado General Gitano: *Estudio mapa sobre vivienda y población gitana 2015*.

<sup>14</sup> FSG (2011): *Población gitana, empleo e inclusión social. Un estudio comparado, población gitana española y del Este de Europa*. Serie Cuadernos Técnicos, nº 103. En 1979, año de referencia por el citado estudio de Vázquez, los menores de 25 eran el 70%.

En segundo lugar, destacan otros cambios en los patrones matrimoniales o reproductivos de los gitanos. Hay que tener en cuenta que las estrategias matrimoniales son básicas para la supervivencia de los gitanos como grupo. En dos sentidos al menos: el poder social y el potencial económico de las familias gitanas se asocia en gran medida con la capacidad de generar alianzas y tener apoyos en amplios grupos de parientes, por lo que emparentar con buenas familias gitanas es un objetivo de supervivencia y de superación y movilidad. En un segundo sentido, el matrimonio entre gitanos supone la permanencia y supervivencia del grupo étnico, por lo que el control de la sexualidad de las mujeres jóvenes es un aspecto muy importante de la estrategia de los gitanos como grupo cultural.

Dentro de este contexto, en el que el matrimonio es clave, los expertos/as hablan de la ampliación del abanico de posibilidades. En algunos grupos sociales, donde la promoción social es lejana o imposible, pueden aumentar los matrimonios adolescentes (15 o 16 años), y se producen “escapadas” tempranas, a menudo contra la opinión de las familias. La contradicción entre el valor de la virginidad femenina y el deseo de mantener relaciones sexuales, la voluntad de ser tratados como adultos, el rechazo a la escuela o el fracaso escolar que hace aún más deseable conseguir otro estatus, son aspectos que explican que algunos jóvenes prefieran escaparse y entrar así en una vida adulta sin esperar a formalizar su unión con el acuerdo de las familias y con una boda tradicional<sup>15</sup>. En general, el matrimonio es siempre más temprano entre la población gitana: en el tramo de edad 16-24, un 27% está casado, frente a un 3% de la población española<sup>16</sup>.

Al mismo tiempo, otras parejas retrasan la unión, existen personas solteras (antes casi inexistentes), así como matrimonios mixtos, que algunos expertos calculan en un 16%, pero alcanzan en algunos pueblos andaluces el 50% de los matrimonios con un cónyuge gitano<sup>17</sup>. Mientras las estrategias se diversifican, algunos rasgos distintivos, como la preferencia por el matrimonio entre parientes, forma de asegurar y reproducir el “capital social”, se mantienen<sup>18</sup>.

---

<sup>15</sup> Un estudio de 2004 sobre educación y niñas gitanas mostraba cómo estas se encuentran en el centro de grandes presiones, entre una sociedad que promueve la educación obligatoria y un grupo cultural que pone el acento en el buen matrimonio y la maternidad (no adolescente, pero sí juvenil), lo que explica en parte el fenómeno de las “escapadas” adolescentes. Pernas (2005), *La cuestión gitana, reflexiones en torno a la educación y el cambio social*, IRIS, Comunidad de Madrid.

<sup>16</sup> Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011)

<sup>17</sup> Gamella, en base a estudios de la región de Granada.

<sup>18</sup> El estudio de Gamella en la región de Granada obtiene un 40% de matrimonios con parientes. Gamella, J.F y Martín Carrasco-Muñoz, E. (2008): “Vente conmigo, primita. El matrimonio entre primos hermanos en los gitanos andaluces”, *Gazeta de Antropología*, nº24/2. Artículo 33.

## 2.2. La normalización en la exclusión

Si la demografía y la residencia influyen en gran medida en la salud del grupo, el segundo conjunto de variables, relacionadas con el bienestar y la renta, forman parte igualmente de los condicionantes sociales de la salud. También en este aspecto los cambios han sido notables y también es difícil ofrecer datos seguros. Para los expertos/as, el proceso se puede resumir en la expresión “normalización” y al mismo tiempo, “estancamiento en la pobreza”. Esto nos permite hablar de “normalización en la exclusión” como el rasgo clave de la situación económica y social de la mayoría de las personas gitanas.

El primer proceso descrito es la normalización en la situación social de la población gitana<sup>19</sup>. Es decir, los procesos inacabados pero intensos de normalización administrativa, el realojo y el derecho a viviendas sociales<sup>20</sup>, la escolarización casi absoluta de los niños/as en primaria, el acceso al sistema nacional de salud y sus servicios, la posibilidad de cobrar ayudas o prestaciones por desempleo, vejez, enfermedad o pobreza, son otros tantos hitos que describen esa normalización cuyo impacto ha sido enorme.

Pero la normalización no impide que los gitanos en España sigan siendo el grupo “más pobre entre los pobres” y que una enorme proporción del colectivo esté en situaciones de exclusión social. Los años noventa pudieron abrir las posibilidades de promoción a muchas familias, pero los datos generales de pobreza hablan más bien de estancamiento<sup>21</sup>, incluso en ese periodo de mejora del nivel de vida general. En 2007, el 77% de la población gitana es pobre, mientras que en la población general, los pobres representan el 17%. Y dentro de este grupo, un 37% padece pobreza severa, es decir no alcanza el 30% del ingreso medio<sup>22</sup>.

En el último informe FOESSA 2014 sobre exclusión social<sup>23</sup>, los autores hablan directamente de **diferencia abismal** entre la población gitana y el resto. En 2013, la exclusión afecta al 72% de la población gitana frente al 23% de la no gitana. Pero lo más llamativo no es solo que la proporción de gitanos en situación de integración no se haya movido apenas en estos años (no llega al 6%), sino que muchos individuos y familias han pasado de encontrarse en situación de exclusión moderada a severa: en 2007, el 50% de los gitanos están en situación de exclusión moderada y el 26% en exclusión severa. En 2013, tras la crisis económica, el 54% de los gitanos se encuentra en una situación de exclusión severa y 18% moderada.

---

<sup>19</sup> Siempre ha habido gitanos en situaciones de integración residencial y social, sobre todo en Andalucía, pero también una mayoría de gitanos en situación de pobreza.

<sup>20</sup> Según el mapa de vivienda del Secretariado Gitano, el 54% de los hogares gitanos viven en viviendas protegidas y el 36% en vivienda libre, mientras que un 10% se encuentra en otras situaciones.

<sup>21</sup> Laparra, Miguel, Ed. (2007). *Informe sobre la situación social y tendencias de cambio en la población gitana*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

<sup>22</sup> La pobreza moderada se define por estar por debajo del 60% de la mediana de renta del conjunto de la población. VI Informe FOESSA sobre exclusión y desarrollo social en España. Madrid: Cáritas Española, 2008. Los estudios FOESSA distinguen pobreza y exclusión (un índice compuesto de otros indicadores, además del nivel de ingresos). En el caso de los gitanos ambos fenómenos suelen ir juntos.

<sup>23</sup> VII Informe FOESSA

Por lo tanto, la crisis económica ha tenido un impacto enorme en esta población ya de por sí vulnerable. Siempre siguiendo el citado informe, en todas las dimensiones de la exclusión social, ya sea en la vivienda, el empleo, el consumo o la educación, la población gitana representa un porcentaje muy amplio y mucho mayor que el resto, y estos datos han empeorado entre 2007 y 2013. Por ejemplo, en 2013, el 78% de los gitanos se encuentran excluidos del empleo, frente al 40% de la población no gitana. Y el 72% está excluido de la vivienda frente al 27,7% del resto. En la dimensión de la salud, la exclusión es del 42% frente al 19% del resto de la población. Este es, sin embargo, el único dato que ha mejorado en estos años: la exclusión en salud alcanzaba 52% en 2007, diez puntos más.

Las razones del empobrecimiento son múltiples, pero al menos hay que citar la combinación de dos tendencias: por un lado, aumentan las dificultades de todo tipo, incluidas las administrativas, para realizar actividades económicas autónomas tradicionales, como la venta de chatarra o la venta ambulante. Y en paralelo no se han desarrollado nuevas fuentes de ingreso o empleo para los y las jóvenes gitanos: los bajos niveles educativos, unidos a un mercado de trabajo deprimido y con gran competencia, hace muy difícil remplazar las viejas actividades por nuevas, llevando a muchas familias a la exclusión o la dependencia. Hay que tener en cuenta que a pesar del esfuerzo educativo que han realizado, el 60% de los gitanos españoles son analfabetos o no tienen estudios, y un 20% más tiene solo estudios primarios<sup>24</sup>.

Esto explica los datos de empleo de la población gitana<sup>25</sup>. Lo primero que destaca es que la proporción de gitanos que son población activa es mayor que la española, un 69% frente a 60%, lo que está relacionado, entre otros factores, con la temprana búsqueda de empleo de los jóvenes gitanos y la vida laboral más larga del grupo. Pero el paro que los afecta es mucho mayor, alcanzando el 36% para ambos sexos. También la tasa de asalarización es mucho más baja en los gitanos (38% de los ocupados son asalariados, frente a 83% de la población general). Una proporción muy elevada de los gitanos ocupados, más del 60%, lo está en el sector del comercio y dentro de este, trabaja en mercadillos y venta ambulante, mostrando la extrema “especialización” laboral del grupo y su fragilidad ante una coyuntura adversa o la presencia de nuevas trabas administrativas o nuevos modos de consumo.

### **2.3. Un grupo heterogéneo**

Pero además de dibujar un cuadro general de la población gitana, hay que recordar la heterogeneidad y fragmentación interna del grupo, que no ha hecho sino aumentar en las dos últimas décadas. Al no existir estudios de renta o clase social entre la población gitana, es necesario recurrir a contextos residenciales y a otros indicadores para entender la variabilidad de las situaciones económicas.

---

<sup>24</sup> La mejora educativa ha sido muy intensa: en 2005, la proporción de personas sin estudios era del 71% y se ha avanzado en todos los niveles de estudio.

<sup>25</sup> FSG, 2011. Op.cit.

Ha disminuido hasta casi desaparecer la población chabolista, cuyas condiciones de vida y hábitat tenían un enorme efecto sobre la salud, y cuyas consecuencias se pueden apreciar aunque las familias vivan en pisos de altura. Un estudio de familias realojadas por el Instituto de Realojamiento e Integración Social (IRIS) mostró que en la mitad de los hogares de familias atendidas por el programa se detectaba uno o más familiares con una enfermedad o condición negativa para la salud, en muchos casos dolencias graves: enfermedades renales, respiratorias, malformaciones congénitas, enfermedades mentales, entre las más frecuentes. Estas enfermedades afectaban a patrones de mortalidad diferenciados de la población general<sup>26</sup>.

Existe una minoría integrada, una clase media gitana, que vive en el centro de las ciudades, y que cuenta con ingresos más variados, alianzas o fuentes de prestigio propias, profesionales liberales, comerciantes, artistas, u otros. El resto, la gran mayoría, se encuentra, como hemos visto, en el límite de la exclusión, con situaciones muy diferentes según el tamaño del hogar, el acceso a un empleo o a una actividad remunerada o la dependencia de una renta mínima de inserción. En este grupo, la salud no es solo consecuencia de los determinantes sociales, sino también causa: cualquier problema de salud grave, o dependencia sobrevenida, empeorará la situación económica de la familia. De ahí que, como se verá, la capacidad y fuerza para “buscarse la vida”, para salir a vender, o para cualquier trabajo sea un gran valor entre las personas gitanas entrevistadas.

La segunda fuente de diversidad es territorial: los datos de empleo, renta, educación, son muy diferentes en las distintas regiones de España y muestran un mapa en el cual los indicadores de bienestar material o promoción educativa no coinciden necesariamente con los que expresan la apertura o integración social<sup>27</sup>. Mientras que en el Noreste son mejores los indicadores de empleo, educación y renta, los gitanos también se muestran más cerrados sobre sí mismos. Por el contrario en el sur (Andalucía y Murcia), el desempleo y la privación son mayores, pero la apertura social es más intensa y los valores modernos alcanzan el 68% (frente al 44% en el noreste). Madrid se comporta de forma similar al sur de España, en cuanto a datos de empleo: una baja proporción de población activa (54%) y empleada, y alto desempleo. También muestra los datos educativos más extremos, con la mitad de su población sin estudios y un cuarto con estudios de secundaria. El diagnóstico concluía que Madrid no estaba produciendo, a pesar de su riqueza, mayores oportunidades de integración y cambio social para los gitanos que otras regiones de España.

Entre la heterogeneidad, que reflejan todos los estudios, hay que hablar también de las corrientes religiosas: una parte importante de la población gitana española es evangelista, alrededor del 60 o 70% según algunos estudios, siendo la Iglesia de Filadelfia una iglesia propia que puede tener elementos transformadores pero también

---

<sup>26</sup> GAMELLA, PERNAS (2007): *De la chabola al bloque de pisos. El programa IRIS de la Comunidad de Madrid (1986-2006)*. Instituto de Realojamiento e Integración social.

<sup>27</sup> Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011): *Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana 2007*.

consolidar tenencias “pre modernas” y cierres de la identidad étnica. Eso parece concluir el diagnóstico social citado más arriba (Ministerio de sanidad, política social e igualdad, 2011). Como se verá, la fe y la pertenencia a una religión propia tienen un gran impacto en el discurso sobre la salud de los gitanos entrevistados.

La cuarta fuente de diversidad es el género y la generación. El impacto de la educación, los cambios demográficos, las tecnologías de la información, la vida urbana, etc. han impulsado cambios culturales intensos y ambivalentes en la población gitana más joven<sup>28</sup> y en las mujeres, definidas por todos los estudios como agentes de cambio. De hecho, el género es el factor más importante que explica los valores modernos y la voluntad de cambio, por encima de la renta o incluso de la edad<sup>29</sup>. El efecto de las políticas sociales sobre el papel de las mujeres es innegable, puesto que a menudo se dirigen a éstas, para alcanzar al resto de la familia<sup>30</sup>. Un factor a tener en cuenta en cualquier intervención sobre salud, la necesidad de reflexionar y corregir este sesgo en relación con las mujeres. Privilegiar la relación con las mujeres puede dotarlas de mayor poder y autoridad en la familia, o por el contrario, puede sobrecargarlas de responsabilidad. Además, es un error dejar de lado a los varones, adultos o jóvenes, que tienden más al “cierre identitario” del que se hablaba más arriba, y que necesitan, probablemente, estrategias específicas en relación con su salud.

Sobre todo, hay que considerar la importancia de los cambios generacionales en el bienestar y futuro de una población muy joven y con un grupo amplio de infantes. Los obstáculos que encuentran los gitanos para una vida social igualitaria se han desplazado y se reproducen, en algunas dimensiones parecen empeorar (por ejemplo en educación, según el informe Foessa 2014): los jóvenes están alfabetizados, pero sus niveles educativos son muy inferiores a los de la población general; sus opciones de empleo se diversifican cuando la crisis económica hace estragos; el acceso a la vivienda, difícil para toda la juventud española, se torna casi imposible en un momento de gran reducción de la inversión en vivienda social.

La pobreza ha cambiado: se ha vuelto más urbana, más integrada en la sociedad de consumo y más fragmentada, no encontrando los jóvenes gitanos el amparo del grupo o de la familia extensa como en otros tiempos o en sociedades rurales. Esto divide a las familias: mientras que algunas buscan en la promoción educativa y el empleo una salida individual a la crisis del grupo, otras observan el cambio social como destructivo, buscando en la identidad étnica o religiosa una protección o una forma de avance social<sup>31</sup>. Las políticas sociales deberían considerar y adaptarse a las nuevas

---

<sup>28</sup> No existen estudios que muestren por ejemplo el impacto de la “normalización” residencial y educativa sobre las relaciones y las redes sociales en las que se insertan los jóvenes gitanos. Se conoce un intenso uso de las nuevas tecnologías, pero ¿aumentan la comunicación con otros jóvenes no gitanos o refuerzan lazos internos étnicos más allá de la propia familia o vecindad?

<sup>29</sup> Incluso las mujeres gitanas con menos nivel educativo y de más edad son más proclives al cambio que los varones más jóvenes y con mayor renta (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

<sup>30</sup> El informe FOESSA destaca el dato de que los hogares gitanos encabezados por una mujer no tienen más riesgo de encontrarse en situaciones de exclusión severa, a diferencia de lo que sucede en otras poblaciones (y que ha hecho hablar de feminización de la pobreza).

<sup>31</sup> El citado estudio sobre educación y cambio social resaltaba esta diferencia. El papel de la educación de las niñas variaba enormemente según la familia percibiera su propio estatus y su posibilidad de

necesidades, si no se desea reproducir la exclusión, pero con niveles más altos de sufrimiento social.

#### 2.4. Los gitanos entre la inclusión y la exclusión

Los gitanos españoles “ejemplifican en su historia los procesos de exclusión multidimensional en los que la carencia y el rechazo secular se sostienen sobre una diferencia étnica sospechosa y, en gran medida, incomprensible y despreciada...”<sup>32</sup>. Gamella recuerda que estos procesos históricos, con episodios de persecución, limpieza étnica, y asimilación forzosa, no pueden hacer olvidar la otra cara de la moneda: la adaptación de los gitanos a las circunstancias adversas y a modos de vida y supervivencia, a menudo en los márgenes, especializándose en mercados y oficios de los que no eran expulsados<sup>33</sup>; la absorción cultural y el mestizaje, la transformación de las difíciles relaciones entre una minoría, que tiene que adaptarse y resistir al mismo tiempo, y una mayoría que a menudo ignora y desprecia la enorme riqueza cultural y humana que han aportado sus vecinos gitanos a la cultura común.

Diversos autores han mostrado los recientes cambios en los procesos de inclusión/exclusión y la variedad de sus rostros: algunas viejas formas de racismo o de persecución desaparecen, pero nacen otras, a veces más difíciles de combatir<sup>34</sup>. Las encuestas nacionales siguen mostrando, de forma estable, que los gitanos son el grupo más rechazado en España, en cabeza de otras minorías: en 2005, 40% de la población se sentiría molesta si tuviera un vecino gitano y un 25% rechazaría que sus hijos fueran a la escuela con niños gitanos<sup>35</sup>. En el último estudio del CIS, el rechazo al vecino gitano se sitúa en el 35% de la población entrevistada<sup>36</sup>.

Paralelamente, los gitanos son el grupo con mayor percepción de racismo y el que dice sufrir más casos de discriminación (después de la población subsahariana)<sup>37</sup>. Los ámbitos de discriminación son sobre todo el trato social en espacios públicos, comerciales o de ocio, el trato policial y el acceso al empleo o la vivienda. Esta

---

mejora social o de estancamiento. Si la estrategia económica pasaba por la promoción individual, los chicos y chicas eran empujados a estudiar. Si no se veía ninguna posibilidad de avance, el amparo en la red familiar era la estrategia elegida. Por último, una élite gitana, a menudo del culto evangélico, se proponía dirigir el cambio social, mediante una vida “moderna y gitana”.

<sup>32</sup> Gamella (2011): “Historias de éxito, modelos para reducir el abandono escolar de la adolescencia gitana”, *Estudios CREADE nº7*, Ministerio de Educación.

<sup>33</sup> Gamella, J. (2006): “Oficios gitanos tradicionales en Andalucía (1837-1959)”, en *Gitanos: Pensamiento y Cultura*, nº32-33.

<sup>34</sup> Los informes anuales de la Fundación Secretariado Gitano recogen y analizan anualmente desde 2004 casos de discriminación hacia personas gitanas. En 2016, el informe recogió 154 casos y analiza el “anti gitanismo” como un tipo particular de racismo español.

<sup>35</sup> Centro de Investigaciones sociológicas (2005): *Barómetro*, Estudio 2625.

<sup>36</sup> Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015): *Los perfiles de la discriminación en España. Análisis de la Encuesta CIS 3000*.

[https://www.msssi.gob.es/ssi/igualdadOportunidades/noDiscriminacion/documentos/Perfiles\\_discriminacion.pdf](https://www.msssi.gob.es/ssi/igualdadOportunidades/noDiscriminacion/documentos/Perfiles_discriminacion.pdf)

<sup>37</sup> Consejo para la promoción de la igualdad de trato y no discriminación de las personas por el origen racial o étnico (2011): *Panel sobre discriminación de las personas por origen racial o étnico (2010), la percepción de las potenciales víctimas*. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad.

situación explica por qué únicamente un 13% de los gitanos manifiesten tener relaciones abiertas con el resto de la sociedad, frente a un 21% que solo mantiene relaciones con personas gitanas<sup>38</sup>.

Sin duda, los recursos públicos han mejorado en general las condiciones de vida de todos los españoles, y también de los gitanos. Algunos de estos recursos, como las rentas mínimas de inserción, han ayudado a sobrevivir a la población gitana –entre otras- pero han generado una situación no exenta de críticas. Las críticas son de dos tipos: por un lado, son numerosas las voces que consideran que la falta de oportunidades y de una apuesta fuerte en vivienda, educación o empleo, lleva a muchas familias gitanas a una situación de dependencia, estancamiento y pobreza heredada. Por otro lado, esta misma dependencia alimenta el discurso anti gitano de algunos estratos de la población que lo percibe como una discriminación favorable a la minoría.

En paralelo a esta discutida protección, muchos gitanos se sienten especialmente vigilados y juzgados socialmente. Las quejas sobre episodios racistas o excluyentes se relacionan muy a menudo con los servicios de protección privados de grandes almacenes, transportes o espacios de ocio que sospechan a priori de las personas de etnia gitana; los sistemas policial y judicial por su parte, en la persecución del menudeo de droga, han tratado con particular dureza, en las penas impuestas, a una población que participó tanto como fue víctima de la crisis de la heroína de los años ochenta y noventa del pasado siglo<sup>39</sup>.

Pero el fenómeno más preocupante en los últimos años –según diferentes voces críticas- es la desidia política y la creación de los guetos institucionales: los bloques de vivienda “de gitanos”, fruto de procesos de realojo apresurados o de planes de vivienda social concentrada espacialmente; los colegios con mayoría de población gitana o con diferentes formas de compensación educativa, que al carecer del necesario apoyo de toda la comunidad escolar, se puede convertir en una “vía especial para niños gitanos”; la estigmatización de las ayudas que reciben los gitanos y los fenómenos de dependencia institucional.

Todos estos fenómenos –desde la presencia importante de la infancia y juventud en una sociedad que envejece hasta la forma en que son vistos y tratados socialmente los gitanos-, tiene efectos sobre la salud de la población y sobre su relación con el sistema de salud. **Cualquier intervención para mejorar la equidad en salud debe tener en cuenta los complejos procesos de cambio, de fragmentación interna y de confianza y**

---

<sup>38</sup> *Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana 2007*. Informes, Estudios e Investigación 2011. Mº de Sanidad, Política Social e Igualdad

<sup>39</sup> Un estudio de 1996 demostró la sobre-representación de las mujeres gitanas en prisión y la dureza de su condición: representaban un 25% de todas las reclusas, con penas medias de siete años. El estudio realizó un recuento de gitanas en las cárceles de mujeres y una encuesta, pero como no se dispone de datos oficiales, no sabemos si la situación ha empeorado o mejorado desde esa fecha. Equipo Barañí, *Mujeres gitanas y sistema penal*, Meytel, 1997.

## **desconfianza entre los grupos sociales para acertar en el diagnóstico social y sanitario.**

No comprender los condicionantes sociales de la salud lleva a menudo a la frustración, al no observarse los avances esperados, y lo que es peor, a culpar a la minoría como si mostrara mala voluntad o se resistiera a los beneficios de un sistema público y universal. La única forma de entablar un diálogo entre iguales y de aprovechar el enorme potencial de un sistema de salud público es comprender y diferenciar, dentro del principio de igualdad, los condicionantes que afectan a la población gitana madrileña.

### **2.5. La salud de la población gitana**

No parece haber duda de que **la salud de la población gitana ha mejorado** desde los años ochenta del siglo XX, como sucede con el estado de salud y bienestar de la población española en general. El estudio de Vázquez<sup>40</sup> de 1980 no ofrecía datos precisos sobre salud, salvo una pregunta sobre la percepción subjetiva, muy mediada por la juventud de la muestra. Entre los mayores de 65 años, la salud era percibida como precaria o mala en un 78% de los casos. Pero el dato más importante era que más de la mitad de las personas encuestadas (54%) no eran beneficiarios de la seguridad social y carecía, por lo tanto, de cobertura sanitaria.

Los estudios previos a la Encuesta Nacional de salud de 2006 han sido muy locales, a menudo dedicados al registro de enfermedades congénitas, pero también a las desigualdades en salud. La revisión publicada por Ferrer<sup>41</sup> de los artículos científicos realizados entre 1980 y 2001 mostraba que el 30% de los estudios se refería a enfermedades congénitas; el segundo grupo de trabajos (20%) estaba dedicado a enfermedades transmisibles, como el VIH o la hepatitis, poniéndolas en relación con las peores condiciones de vida de la población gitana y los déficits de hábitat; el resto trataba diversos temas, pero con un número importante de estudios sobre diferencias en la salud sexual y reproductiva, la mayor morbilidad o mortalidad infantil, la menor esperanza de vida del colectivo y la prevalencia de enfermedades crónicas. Un número importante de estos artículos se referían por lo tanto a las desigualdades en salud.

La universalización de la salud como un derecho de los ciudadanos/as y la articulación del Sistema Nacional de Salud es el hito que explica la integración sanitaria de la población gitana y la importante mejoría en su estado de salud. Junto a esto, todas las mejoras citadas en el apartado sobre las condiciones sociodemográficas son determinantes de salud: el descenso del número de hijos, los cambios residenciales y de hábitat, la expansión de la escolarización, la diversificación económica, tienen efectos positivos en la salud y la esperanza de vida de las personas gitanas.

---

<sup>40</sup> Vázquez, J.M. (1980): *Estudio sociológico sobre los gitanos españoles*, Madrid: Instituto de Sociología Aplicada en Madrid

<sup>41</sup> Ferrer, F. (2003): "El estado de salud del pueblo gitano en España. Una revisión bibliográfica", *Gaceta Sanitaria*, 2003; 17 (Supl 3); 2-8.

Por lo tanto, desde este punto de vista integral, la generalización de la atención sanitaria y las mejoras en el hábitat o la renta son los elementos clave de los avances. Los expertos recuerdan también que **el trato social tiene un fuerte impacto en la salud**: los colectivos rechazados o las minorías excluidas tienen peor salud que otras personas de su misma clase social. El racismo afecta a la salud y la mejora en el discurso público y en el trato institucional tiene un efecto beneficioso sobre las minorías.

A pesar de los avances, el estado de salud de los gitanos sigue siendo sistemáticamente peor que el de la población del mismo estrato social o económico. La razón se encuentra precisamente en el carácter estructural de la desigualdad: la pobreza, la exclusión y el racismo determinan la peor salud del colectivo. La política sanitaria universal, sin una fuerte apuesta por la promoción y la prevención, y sin el acompañamiento de otras políticas de carácter social y económico, no parece acortar la brecha que separa a los ciudadanos gitanos del resto. Todos han visto mejorar su salud, pero al distancia entre grupos se mantiene. Sólo **una política deliberada de lucha contra la desigualdad, con acciones positivas y actuaciones específicas, podría acercar la salud de los gitanos a la de sus conciudadanos.**

La fuente principal para conocer las diferencias en salud es la encuesta realizada en 2006 a hogares gitanos, aplicando el cuestionario de las Encuestas Nacionales de Salud<sup>42</sup> que ofrece por vez primera un panorama nacional, completo y comparable del estado de salud de la población gitana en España. Dicho estudio se realiza también en 2014<sup>43</sup>, con un cuestionario similar, lo que permite comparar la salud percibida de la población gitana y la población general (recogida en la Encuesta nacional de 2012) y además, observar la evolución de la equidad en salud entre los años 2006 y 2014.

Tanto las encuestas como otros estudios anteriores del Ministerio de Sanidad<sup>44</sup>, afirmaban que la comunidad gitana se encontraba en una situación de desigualdad en salud, expresada en una mayor mortalidad infantil y menor esperanza de vida, menor seguimiento de vacunaciones infantiles, peor alimentación y nutrición y mayor presencia de problemas asociados a ésta: obesidad, deficiente salud bucodental, diabetes; mayor presencia de enfermedades cardiovasculares y afecciones óseas y articulares en las personas adultas; alta prevalencia de enfermedades crónicas; mayor accidentabilidad (accidentes domésticos, de tráfico..), y en el caso de las mujeres, problemas derivados de la alta tasa de fecundidad y embarazos precoces y tardíos; menores hábitos de prevención ginecológica, problemas de salud derivados de la sobrecarga de trabajo.

---

<sup>42</sup> La Parra Casado, D. (2009): *Hacia la equidad en salud. Estudio comparativo de las Encuestas nacionales de Salud a población gitana y población general de España, 2006*. Ministerio de sanidad y política social, Fundación Secretariado Gitano, Madrid. Una de las virtudes de este estudio es que compara la población gitana con la población general estratificada por categorías sociales.

<sup>43</sup> Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Dirección General de salud pública, calidad e innovación (2016): *Segunda Encuesta Nacional de salud a Población gitana 2014*, Madrid.

<sup>44</sup> 'Salud y comunidad gitana' (MSC/FSG, 2005), 'Informe sobre la situación social y tendencias de cambio en la población gitana' (MTAS, 2007).

La nueva encuesta de 2014 confirma que las inequidades se mantienen en el tiempo. Las diferencias más notables se dan en la percepción de la salud: hasta los 35 años, dicho estado es similar a la población general, pero luego las diferencias se multiplican. De un modo general, un 65% de varones gitanos y un 55 % de mujeres gitanas dicen que su salud es buena, frente al 77,7% y 70,4% respectivamente de la población general. Entre las mujeres gitanas mayores de 55 años, la percepción de la salud ha mejorado mucho desde 2006, pasando del 10% que consideraban su salud buena o muy buena al 25% en 2014, pero siempre muy por debajo de la salud percibida por la población femenina general (el 46% de las mujeres españolas mayores de 55 consideran su salud buena o muy buena).

En las enfermedades crónicas, hay un porcentaje superior de diagnósticos de asma, úlcera, alergia, jaquecas, colesterol. En todos los casos, la población gitana está peor que los grupos sociales menos favorecidos. La depresión alcanza el 17% de prevalencia en mujeres gitanas, frente al 7% en el conjunto. Y en algunas enfermedades, la situación ha empeorado (o se ha hecho más consciente) desde 2006: por ejemplo, la diabetes ha pasado en las mujeres del 8,7% al 14,4. También son mayores los accidentes entre la población gitana, de coche entre los varones, y en el hogar para las mujeres.

En los hábitos, el consumo de tabaco es mucho mayor en los varones gitanos (54% consume diariamente) que en la población general (28,3%), mientras que las mujeres gitanas declaran fumar el 17,6% frente al 21,7% de las no gitanas. Además los gitanos empiezan a fumar a edades más tempranas: a los 14 o 15 años para la mayoría. Con el consumo de alcohol, la pauta es otra: varones y mujeres gitanas consumen menos alcohol que la población general, aunque cuando consumen, los varones gitanos reconocen con mayor frecuencia episodios de consumo intensivo. En el resto de indicadores de cuidado y salud (alimentación, ejercicio físico, sobrepeso, obesidad infantil, etc.) la situación de la población gitana es sistemáticamente peor que la no gitana, con el riesgo que esto conlleva para su salud.

En cuanto al acceso al sistema de salud, el estudio habla de normalidad, es decir, acuden más los gitanos que la población general, y sobre todo las mujeres gitanas mayores de 55 años, en consonancia con su peor salud. No se sostiene por lo tanto la idea de que “los gitanos no vamos al médico”, que repiten algunos gitanos entrevistados, aludiendo a un hábito cultural probablemente pretérito. Tienen más hospitalizaciones y también utilizan más las urgencias que la población general.

Sin embargo, cuando se trata de tratamientos no cubiertos o de servicios de prevención, el acceso de la población gitana es menor: salud bucodental, prácticas preventivas en las mujeres, acceso a prótesis auditivas o correctoras de problemas de vista. En relación con la visita al ginecólogo, la situación de las mujeres gitanas ha mejorado en relación a 2006, disminuyendo el número de las que nunca han ido.

Por lo tanto, **se detectan avances en el acceso y el propio cuidado, pero también una distancia en salud que se mantiene**. Todos los estudios aluden a los factores explicativos de la desigualdad, que se corresponden con los determinantes sociales explicados más arriba<sup>45</sup>.

Junto a la pobreza y la discriminación, se citan también factores vinculados a la cultura. El Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid dedicó precisamente una investigación cualitativa a las actitudes y pautas de la población gitana, con muy interesantes resultados<sup>46</sup>: la percepción de parte de la población gitana de la salud, la enfermedad y la muerte puede incidir negativamente en las pautas y prácticas preventivas, así como en el seguimiento de los tratamientos. Algunas asunciones, como la asociación entre salud y fuerza, y salud y moral (que podría expresarse como: “si me porto bien, de forma honrada, estoy sano”), afectan a la forma de abordar la enfermedad y su tratamiento<sup>47</sup>. En el caso de las mujeres se afirma que su posición en la familia, la sobrecarga de trabajo y el esfuerzo vertido en el cuidado de los demás, influyen negativamente en su estado de salud.

El estudio del Instituto de Salud Pública de Madrid recuerda dos cosas que suelen olvidarse: que el cuidado de la salud tal como la entiende la mayoría social se relaciona con el proceso de individualización y planificación del futuro, una norma cultural que será revisada más adelante en este estudio; y que todas las culturas tienen formas de cuidado y prevención que pueden utilizarse estratégicamente para mejorar la salud del colectivo.

El tercer factor relacionado con la desigualdad se refiere a las dificultades del sistema sanitario para adaptarse a la diversidad social o cultural. Para reducir la inequidad, harían falta intervenciones específicas, acciones positivas y actividades de promoción dirigidas especialmente a la población que se encuentra en condiciones de desigualdad. A este factor precisamente está dedicado el presente estudio.

---

<sup>45</sup> *Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana 2007*. Informes, Estudios e Investigación 2011. Mº de Sanidad, Política Social e Igualdad. PÁG: 118-119.

<sup>46</sup> Ayala Rubio, A. (2008): *Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación a su salud*, Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid y Universidad Complutense de Madrid.

<sup>47</sup> En algunas enfermedades estigmatizadas, como el VIH-SIDA, esta relación entre moral y salud puede tener importantes consecuencias, al mantenerse la condición en el más absoluto secreto, lo que lleva a perder apoyos y solidaridad del grupo o la familia.

### III. LA RELACIÓN ENTRE LA POBLACIÓN GITANA Y EL SISTEMA DE SALUD

Para comprender la situación en la que se encuentra la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación con el sistema de salud, y las posibilidades de mejorar la relación, es necesario contrastar los dos discursos –el del sistema de salud y sus profesionales, por una parte, y el de los grupos de gitanos/as, por otra. Ambos han participado en el estudio. Esto permite identificar dónde se presentan las zonas de contacto, las contradicciones y las brechas y elaborar el marco de una metodología de promoción de la salud más adaptada a la situación actual. Además, hay que situar, entre los dos citados, el discurso de las mediadoras gitanas en salud, que completan el triángulo en el que se mueve este estudio.

#### **3.1. La visión desde el sistema de salud.**

El sistema sanitario tiene tres fuentes principales de conocimiento sobre la población gitana: los datos y estadísticas; la experiencia profesional en las consultas, las urgencias, los hospitales; la investigación y la formación de que se dota el propio sistema. Los discursos, las visiones y las actitudes se forman mediante estas fuentes de conocimiento. Además, no hay que olvidar que el sistema sanitario y las personas que lo componen pertenecen a una cultura, y tienen, como el resto de los ciudadanos no gitanos, unas determinadas ideas y prejuicios sobre la población gitana a la que atienden. Este marco interpretativo, que como se vio más arriba no es casi nunca positivo, les hace analizar e interpretar los datos, estudios y experiencias de una forma determinada y es inseparable de sus reacciones ante sus pacientes gitanos y de las medidas que proponen para mejorar su salud.

La primera fuente de conocimiento son los datos y estadísticas, tanto epidemiológicos como de encuesta, descritos en el capítulo anterior. En general, los profesionales entrevistados o que participan en los seminarios, están bien informados en relación a la salud de la población gitana. La información de la que disponen, y que confirma su experiencia en consulta, muestra –como se vio más arriba- una salud peor de la comunidad gitana, y como consecuencia una menor esperanza de vida. Saben que los gitanos y gitanas tienen similares enfermedades que la población general, pero en una serie de riesgos se observa mayor incidencia y una edad más temprana de aparición de los problemas, destacando las enfermedades típicamente de “civilización”: tensión arterial, diabetes, estrés, depresión.

A lo largo de la investigación, sólo se ha mencionado un caso de enfermedad específica, de carácter genético, asociada con la población gitana. Se trata de una enfermedad venoclusiva pulmonar (EVOP) de pronóstico grave asociada a una mutación genética<sup>48</sup>. El sistema hospitalario, en este caso el 12 de Octubre, tiene una

---

<sup>48</sup> Navas, Paula, Julián Rodríguez Reguero, José, Escribano, Pilar (2016) “Hallazgo de la mutación fundadora C.3344C>t (p.Pro1115Leu) en el gen EIF2KA4 en pacientes ibéricos de etnia gitana con enfermedad veno-oclusiva pulmonar: una llamada de atención a nuestra práctica diaria” Archivos de Bronconeumología.

gran experiencia en esta enfermedad, pues trata a grupos familiares completos. Al ser una enfermedad heredable, se producen dilemas y discusiones de carácter médico con efectos culturales, alrededor de la conveniencia de tener hijos con parientes susceptibles de transmitir la enfermedad, por ejemplo. Las personas entrevistadas se mostraron sensibles y totalmente preparadas para discutir y plantear estos problemas, que en algún caso tenían un carácter muy dramático<sup>49</sup>.

Más allá de este caso muy específico, ¿cómo interpretan los profesionales la peor salud de sus pacientes gitanos? En general, se reconocen, de forma explícita o implícita, los determinantes sociales de la salud y la enfermedad. Las razones estructurales (pobreza, problemas de vivienda o educativos) y las que se refieren a hábitos culturales y familiares, se combinan en las explicaciones. Los profesionales son conscientes de esta situación y de esta desigualdad estructural, pero en general, cuando se expresan, tienden a dejar de lado las causas más sociales y se orientan hacia explicaciones o argumentos que tienen que ver con las “diferencias” que observan en la población gitana. Es frecuente encontrar citadas dos causas principales de los problemas de salud y de los problemas de relación con el sistema de salud, así como una solución privilegiada:

- La falta de cultura preventiva y de hábitos saludables de la población gitana.
- El mal uso del sistema público de salud.
- La pedagogía como solución.

Son estos argumentos los que se analizan a continuación.

#### *La falta de cultura preventiva de la población gitana*

Una interpretación habitual del peor estado de salud, en el discurso del personal sanitario, es la falta de cultura preventiva de los gitanos. Los y las informantes hablan de una población que, en general, acude al médico solo cuando se encuentra mal, salvo en el caso de los menores; que teme saber lo que tiene y rehúye el diagnóstico precoz; que tiene malos hábitos de vida por el abandono de la dieta tradicional y su sustitución por alimentos procesados, refrescos y dulces; que no ha adquirido la práctica del ejercicio y el cuidado de sí, con tendencia a la automedicación, etc.

Los problemas están muy relacionadas con el estilo de vida, con cambios en la dieta y el sedentarismo, y con una situación de “integración precaria” o franca exclusión en la sociedad. Es decir, los gitanos forman parte de la sociedad de consumo, como el resto, pero en una posición social y económica que les hace más vulnerables a sus efectos perniciosos para la salud. A esto se unen otras condiciones que están más relacionadas con la pobreza y la mala habitabilidad de la vivienda de algunas familias (enfermedades respiratorias, accidentes), y con situaciones demográficas diferentes, como la maternidad a edades más tempranas que la población general.

Citan, aunque en menor medida, la mala situación económica y social como una fuente de ansiedad y a menudo de depresión. En cuanto a otros hábitos perniciosos, la cultura

---

<sup>49</sup> Se trata del caso de una mujer joven gitana con esta enfermedad que decidió continuar con un embarazo a pesar del alto riesgo de muerte.

gitana es positiva en algunos aspectos y dañina en otros: así, las mujeres gitanas fuman menos que la media general; todos, varones y mujeres, consumen menos alcohol, pero a veces abusan, según los informantes, de la medicación.

De forma implícita se desliza la idea de que la población gitana está en el camino emprendido hace años por el resto, tras los procesos de secularización, urbanización, individualización, etc. y que estos problemas específicos son fruto de un cierto “retraso” que puede ser compensado o superado. Según se sitúe la persona que habla frente a la minoría, este retraso será declarado involuntario y fruto de la exclusión, o “deliberado” y elegido, como una forma de resistencia cultural de la comunidad gitana.

Es interesante analizar con un poco más de detenimiento este discurso que contiene varias cuestiones:

- en primer lugar, se considera que las sociedades siempre progresan, que la mayoría social tiene “hábitos saludables” o está en el camino de adquirirlos y que los gitanos simplemente están “atrasados” en esa vía de una única dirección;
- en segundo lugar, se considera evidente y natural una cultura preventiva que supone de hecho cambios históricos enormes en la forma de las personas de percibirse a sí mismas y al grupo. La cultura preventiva, tal como la entendemos ahora, está asociada al proceso de individualización de la sociedad. En la cultura individualista, cada uno es autónomo y debe hacerse responsable de su bienestar y de su salud, siendo el individuo tan importante al menos como la familia o el grupo social. Esta idea no solo es un producto cultural de la sociedad industrial, relativamente moderna, sino que precisa una serie de condiciones materiales para ser realizable: nadie puede ser autónomo ni responsable de sí mismo si no existe una sociedad de asalariados y un Estado de bienestar, por ejemplo<sup>50</sup>. Las mentalidades y las condiciones materiales van siempre de la mano.
- Por último, el discurso, aunque comprende y alude a la exclusión de muchos gitanos, tiende a invisibilizar el racismo, o incluso lo atribuye a la minoría. Al mismo tiempo, pone el acento en los problemas o carencias de los gitanos frente a sus buenos hábitos o fortalezas.

### *La entrada tardía en la sociedad de consumo*

En primer lugar se asocian malos hábitos con retraso. Existe, según esta visión, un aprendizaje de la cultura urbana y del consumo, y se piensa que los gitanos no han adoptado suficientemente las reglas del cuidado, por haber entrado más tarde en esa cultura, por tener menos recursos o por otras razones culturales propias. Pero aquí hay una contradicción, pues los hábitos que se describen como perniciosos son completamente modernos y nada tienen que ver con una sociedad tradicional o rural.

---

<sup>50</sup> No hay “individuos” sin sistemas de protección laboral, social y doméstico. Este último, la presencia de mujeres encargadas de cuidar a los que no son autónomos, ha permitido históricamente una individualización diferente de varones y mujeres. Hernando, A (2012): *La fantasía de la individualidad*. Katz editores, Madrid.

Tomemos por ejemplo el tema de la diabetes o los problemas asociados a la obesidad. Se plantea en el discurso que la población gitana se alimenta mal y alimenta mal a la familia, concretamente a los niños, al darles a menudo bollos y refrescos con mucho azúcar y grasas industriales. Al mismo tiempo, el uso de vehículos y la pérdida de ciertas actividades tradicionales que obligaban a caminar provocan que se trate de un grupo sedentario y cuyos miembros no hacen suficiente ejercicio.

Por lo tanto, se considera que hay una “tradicción positiva” -los potajes, el caminar- que se ha perdido y en su lugar han aparecido hábitos de consumo totalmente contemporáneos que crean otros problemas. A este problema de sustitución de buenos por malos hábitos, se suma otro problema: la impulsividad o la falta de límites con la que educan. No les gusta negar nada a los niños y por lo tanto se les dan caprichos que son malos para su salud. Esta sería una “tradicción negativa” que conservan y que tiene que ver con una forma muy poco disciplinada de educar a la infancia<sup>51</sup>.

Es como si el cambio social llevara a los gitanos a una situación paradójica, de difícil solución, en la que han perdido la protección que ofrecía su cultura tradicional mientras adoptan todos los riesgos de la cultura de consumo. Un círculo que parece difícil de romper y que lleva a los profesionales del sistema a cierta frustración. ¿Cómo enfocar de otra manera este dilema?

En primer lugar, reconociendo la forma en que la sociedad de consumo se instala en cada momento histórico. Se trata de una cultura nueva, completamente diferente a la cultura rural, por ejemplo, que conduce a vivir en una contradicción permanente entre el hedonismo que promete y el autocontrol que exige. La sociedad de consumo exige una gran disciplina en la convivencia, en la producción, las gestiones, la vida urbana en general que está llena de normas, de plazos, de horarios y de exigencias personales como el ahorro, la puntualidad, la obediencia en el trabajo, la disciplina del cuerpo, la planificación de la reproducción, el cuidado de sí y la reflexividad<sup>52</sup>. Y a la vez educa y necesita una gran compulsividad y falta de límites en el consumo, el gasto, el ocio, la sexualidad, el uso de artefactos (móviles, coches), etc. Una contradicción por la que han pasado todos los grupos sociales en las sociedades industriales.

Algunos hábitos de vida, como el tabaquismo, son paradigmáticos de esa contradicción: son adictivos y a la vez totalmente compatibles con una vida productiva y de éxito personal. Cuando el consumo de tabaco “llegó” a una sociedad como la española de los años sesenta, penetró primero “por arriba”: varones profesionales de clase media y alta (muchos médicos, por ejemplo), fueron los primeros en fumar y el hábito se extendió por emulación al resto de los grupos sociales, con una clara estructura epidemiológica y social (varones trabajadores, mujeres de clase alta, mujeres trabajadoras, etc.).

---

<sup>51</sup> El estudio de Ayala Rubio dedica un capítulo a la infancia y a la relación entre educación y clase social, donde se explica que las clases medias siempre educan con mayor rigor y menor autonomía a sus hijos, frente a las clases bajas que a un tiempo les dejan mayor libertad y les permiten vivir como adultos a edades más tempranas.

<sup>52</sup> El sociólogo Giddens plantea la reflexividad, la capacidad y necesidad de verse como un sujeto con una biografía que tiene sentido, como la característica de la subjetividad del individuo moderno.

Cuando la sociedad asume los riesgos del tabaco, que ya ha cumplido su función de guía en la sociedad de consumo y ha dejado de ser una marca de estatus, son también las clases altas las primeras en cambiar de estilo de vida, dejando de fumar, haciendo deporte, poniendo de moda la comida sana y el auto cuidado. Lo mismo puede decirse del uso del vehículo privado y de sus riesgos socialmente aceptados, como los accidentes de coche<sup>53</sup>. Y desde luego, la irrupción de los refrescos y alimentos procesados. Su recorrido se asocia con la clase social y su entrada en los hogares es una prueba de integración en la sociedad de consumo que representan. Más adelante, una nueva oleada de cambio los relega a las clases bajas. No existe nada parecido a una progresión lineal que va de un consumo desordenado y pernicioso a uno consciente y “sano”. Las formas actuales de vida generan otros problemas y enfermedades (como la soledad o la depresión) que a su vez serán vistas como “atraso” por las generaciones futuras. De hecho, lo que existe en cada momento es **un contexto de determinantes de la salud, riesgos y protecciones, dentro de los cuales se sitúan los diferentes grupos sociales.**

En este sentido los gitanos no tienen un comportamiento diferente de todos los pueblos que entran en la sociedad de consumo. Lo que sí es diferente es la posibilidad de pasar a otra etapa, es decir, la movilidad social. Estancados en una situación límite entre la integración y la exclusión, algunos adoptan los hábitos del autocontrol y el consumo de mayor calidad (que tiene otros riesgos para la salud, como se ha dicho), y otros permanecen en la zona de peligro. Por lo tanto, no son ellos los que deciden no avanzar o se quedan voluntariamente atados por su cultura, sino la estructura y las dinámicas sociales son lo que los mantienen en posiciones de mayor riesgo para la salud.

#### *Salud, movilidad social e individualismo*

La segunda idea que puede romper el dilema tiene que ver por lo tanto con las expectativas de ascenso social. Es la falta de oportunidades para la movilidad social lo que mantiene a las personas y familias gitanas estancadas en los bordes de la sociedad de consumo. Esta situación no los “conserva” en una sociedad más atrasada o tradicional, sino en la zona de entrada de la sociedad de consumo, en la que muchos no pueden avanzar porque las siguientes etapas exigen unos niveles económicos y educativos que les cierran el paso.

Pues **lo que sostiene la cultura preventiva es la expectativa de avance social**: las personas se cuidan *sin estar enfermas* cuando se proyectan como algo valioso, como un proyecto de vida individual, que tiene valor en sí mismo y debe ser cuidado y preservado para el futuro<sup>54</sup>. Eso sucede cuando han sido previamente una inversión para los demás, normalmente para sus familias y se convierten en inversión para sí

---

<sup>53</sup> También en este caso, curiosamente, fueron los médicos los primeros profesionales a los que se dirigió la publicidad de principio del siglo XX para que adquirieran un coche como marca de estatus profesional.

<sup>54</sup> En un estudio para salud pública, las mujeres colombianas de un grupo de discusión usaban la expresión “Nos hemos futurizado” para describir su transición hacia una cultura individualista de la prevención y la planificación.

mismos, puesto que el ascenso en la sociedad actual es una inversión continua del propio tiempo de vida convertido en capital. Cuidarse, como estudiar o cambiar de trabajo, forma parte de una sociedad competitiva donde los individuos se invierten a sí mismos.

La prevención es inseparable del individualismo y éste es fruto de las oportunidades que ofrece una sociedad capitalista donde el individuo tiene la posibilidad –o la fantasía<sup>55</sup>- de sobrevivir sin el grupo. Para ello, son necesarias muchas condiciones – como un número suficiente de salarios y un Estado del bienestar- y muchas disciplinas familiares y personales. La planificación familiar, como la prevención y el auto cuidado individual forman parte de esos “dispositivos” de la modernidad que hacen que los individuos se preserven y cuiden para el futuro, dejando de vivir para el presente o el pasado.

En las sociedades donde no se dan esas condiciones, o más bien se dan de forma fragmentaria o precaria, las personas necesitan a la familia o al grupo para sobrevivir, y su proyección y expectativa es otra. **Muchas personas gitanas se encuentran a medio camino: pertenecen a una sociedad de individuos y conocen sus normas y su cultura y a la vez no la pueden adoptar plenamente porque perderían la red personal y cultural que los mantiene relativamente a salvo**<sup>56</sup>. No tienen las condiciones para una individualización que exige, por ejemplo, un número suficiente de empleos o posibilidades educativas. A la vez, la falta de oportunidades y condiciones para esa individualización explica en gran medida los comportamientos en relación con la educación, por ejemplo, o la prevención en salud<sup>57</sup>.

### *Negación de la desigualdad y del racismo*

En tercer lugar, cuando se asocia la enfermedad con falta de hábitos saludables, y con cierto desconocimiento o atraso, se pasa por alto o niega una de sus causas fundamentales. Siguiendo con el ejemplo anterior, una de las causas demostradas de la diabetes es el estrés, y un condicionante básico del estrés es precisamente la vivencia del racismo y la discriminación<sup>58</sup>. Entre todas las causas de la enfermedad que se observa, esto es, la incidencia mayor de la diabetes entre las personas gitanas, se articula todo el discurso y la intervención sobre una de las causas, la mala o peor alimentación y los hábitos de vida. Se desconoce precisamente aquello sobre lo que la sociedad tiene más capacidad de actuar: su propia estructura social y racial. Y se responsabiliza a la minoría de su salud, estableciendo la pedagogía -enseñarles a comer mejor o de manera más saludable-, como la única intervención posible.

---

<sup>55</sup> Ver *la fantasía de la individualidad* de Almudena Hernando. También, Luc Boltanski (1975), *Los usos sociales del cuerpo*, Buenos Aires, Periferia.

<sup>56</sup> En el sistema educativo, que antepone la proyección individual a cualquier otra norma o solidaridad, estos dilemas aparecen en toda su crudeza. Ver Pernas: *Niñas gitanas y educación*.

<sup>57</sup> Así, ante la falta de oportunidades reales de avance personal y empleo asalariado, será más coherente y más rentable empezar pronto a trabajar con la familia en el mercadillo que seguir estudiando, o disfrutar del presente y de la vida que ponerse a dieta, etc.

<sup>58</sup> Numerosos estudios sobre los afroamericanos o indios nativos en Estados Unidos u otras minorías en diferentes países muestran similares riesgos para la salud. Ver, por ejemplo, el documental sobre condicionantes de salud: [http://www.unnaturalcauses.org/about\\_the\\_series.php](http://www.unnaturalcauses.org/about_the_series.php)

Aunque **se entiendan los determinantes sociales de la salud como factores de desigualdad, no están suficientemente integrados en el discurso y en la práctica del sistema sanitario.** Esto lleva a veces a no reconocer que existe discriminación hacia la población gitana. Aunque todos los datos muestran esa evidencia, a menudo se escucha que son ellos los que se apartan y se resisten a las normas generales. La incompreensión entre minoría y mayoría se instala así y no permite que el análisis avance. Es importante para cualquier intervención pública reconocer que el “distanciamiento” de la mayoría, su dificultad para ponerse en el lugar del otro, determina el “diagnóstico” de la situación de salud de la minoría.

Además, las minorías permiten a la mayoría social sentirse unida y homogénea. La población gitana es “utilizada”- de forma inconsciente- como un espejo de lo que fuimos y de lo que no queremos ser. De ahí que les atribuyamos los valores inversos de nuestro modo de vida: impulsivos, sin hábitos saludables, o machistas, serán siempre definidos por las carencias, como si la generalidad no gitana fuera unánime y no fuera machista o indisciplinada en otros o similares niveles.

La falta de cercanía y de empatía lleva a **desconocer sistemáticamente sus valores y a ignorar sus recursos.** Sus virtudes son convertidas extrañamente en problemas al interpretarse solo desde un punto de vista de la “disciplina” social: su solidaridad familiar se interpreta como falta de respeto a la tranquilidad ajena; su cuidado de la infancia como incapacidad de poner límites; su maternidad temprana como un riesgo social para las mujeres. Esto, y no otra cosa, es el racismo de una sociedad: devolver a un grupo minoritario una imagen deformada y negativa de sí mismo. Un reflejo potente que transforma y determina la forma de ser de la minoría. Al mirarse en ese espejo, las personas se sienten inseguras, se ponen a la defensiva, se cierran en su propio grupo, rompen a veces con la moral o las reglas comunes, en una espiral que la mayoría observa como una confirmación de su propia desconfianza.

Esto lleva a la segunda gran línea que surge a menudo en el discurso del sistema de salud y de sus profesionales: los gitanos son usuarios complicados o que traen problemas al sistema común, al exigir atenciones o excepciones, perturbando así el orden del sistema que es definido como común.

#### *El “mal uso” del sistema público*

La idea que se repite en el trabajo de campo es que a menudo los gitanos usan mal, por desconocimiento o por abuso, el sistema de salud. En primer lugar hay que recordar que no todos los profesionales de la salud expresan esta opinión, ni mucho menos. Muchos otros la matizan. Pero existe un “sentir común” bastante generalizado que surge en muchos momentos, en la formación sobre interculturalidad, y en general cuando se permite una expresión libre de las ideas y estereotipos del grupo mayoritario.

Tampoco se aplica esta idea al conjunto de los gitanos, sino a los “gitanos-gitanos”, expresión de una persona entrevistada<sup>59</sup>. Es decir, cuando los gitanos se comportan como el sistema de salud quiere que se comporten, de forma individualizada, silenciosa, puntual, con adhesión al tratamiento y facilitando el trabajo de los profesionales, no se perciben como gitanos, sino como “cualquier otro usuario o paciente”. Pasan desapercibidos.

Las fronteras de la diferencia cultural son muy flexibles. Y el pensamiento hacia las minorías actúa de este modo: si no se corresponden con la idea que nos hacemos de esta, con los prejuicios culturales, no es que desmientan ese prejuicio, sino que no son verdaderamente gitanos, y se extraen del grupo. De modo, que el grupo mantiene siempre los mismos rasgos inamovibles: los que son diferentes o han cambiado ya no pertenecen a él.

¿En qué consiste el mal uso del sistema? Hay varios aspectos, pero pueden resumirse en la falta de disciplina y la exigencia de un trato especial.

En el primer aspecto, la informalidad o indisciplina, los comentarios aluden a problemas de puntualidad y respeto a las normas. En esta visión, la población gitana tiende a faltar a las citas o a llegar tarde, acude en grupo a las habitaciones o las urgencias, arma escándalo en las zonas comunes, se muestra exigentes con la información o culpan al sistema de los fallos y problemas. No se relatan casos de agresividad, salvo en contadas excepciones y con buena solución. Es más bien un comportamiento que choca con el que se espera: el alto número de familiares, el dramatismo, los niños corriendo: “Petan el aparcamiento de la urgencia infantil”. En realidad, bajo estos problemas se ocultan varias cuestiones.

En primer lugar, situaciones sociales diferentes y que el sistema sanitario no ha resuelto. Por ejemplo, la estancia de familias que no son de Madrid en casos de hospitalización o tratamientos complejos o prolongados. Hablan de familias que “acampan” en el 12 de Octubre, hospital de referencia para trasplantes y otros problemas médicos que además, como se vio, se asocian con grupos familiares amplios. Tampoco existen zonas estanciales o guarderías para los menores.

El segundo tema se relaciona con diferencias culturales gitanas. La solidaridad familiar que obliga a todo el grupo de parientes a asistir a las personas enfermas provoca una presencia inhabitual y ruidosa. Preguntadas en detalle, las profesionales de hospitales muestran estrategias y métodos aplicados para mejorar esta relación: se negocia que entren dos personas a la parte privada de urgencias, se pide un portavoz al grupo para darle toda la información, se pre avisa de la hora de salir las visitas, etc. Unas habilidades adquiridas en años de práctica y que no suponen una sobrecarga especial ni exigen una habilidad intercultural específica, sino un poco de mano izquierda que no todos tienen, según reconocen. Hay otros aspectos en torno a la maternidad por ejemplo que son diferentes, pero no se describen como problemáticos: los embarazos “pseudo controlados”, es decir las mujeres que siguen solo los embarazos cuando

---

<sup>59</sup> Como se dijo más arriba, existe una gran variedad social, económica y geográfica, entre los gitanos españoles, que la visión “racializada” no reconoce. Por el contrario, los estudios como el de Ayala, citado más arriba, o el de Pernas sobre educación, parten de una diferenciación interna que permite observar las diferentes posiciones frente a la salud o la educación.

creen que hay problemas y se presentan en urgencias; la lactancia mixta; el alta voluntaria rápida tras el parto, porque hay una exigencia de que la madre vuelva a casa.

El tercer problema es el estereotipo racial. Cuando una familia no gitana es ruidosa o exigente, no se asocia su actitud con la totalidad del grupo cultural, sino que se singulariza. Por el contrario, con los gitanos, se extrapola la actitud de algunas familias a todas. Las propias profesionales reconocen que hay muchos gitanos que no dan ningún problema especial. Incluso algunas personas lo asocian a los “gitanos del culto”, al haber observado un cambio en la relación con personas gitanas que se manifiestan como religiosas. Todos reconocen que a veces hay un trato diferente, por ejemplo, ante una mujer gitana joven embarazada la actitud no es la misma que ante otra joven no gitana.

Pero además, como se explicó más arriba, no se reconocen fácilmente las virtudes del grupo. Por ejemplo, la maternidad temprana es vista como un problema, al asociarse una vez más al retraso y la sobrecarga de las mujeres, pero en la reunión del hospital 12 de Octubre, el personal experto declaró que desde un punto de vista médico es mucho más arriesgado el embarazo y el parto de muchas mujeres que llegan “tardíamente” a tener su primer hijo. Pero nadie se plantearía que existe un problema cultural en torno a la maternidad en nuestras sociedades, sino una libre elección a la que el sistema tiene la obligación de responder.

Del mismo modo, la solidaridad de la familia amplia gitana en caso de enfermedad, hospitalización o muerte es vista como un problema para el sistema público, cuando el más frecuente y grave problema social es el contrario: el abandono o soledad de personas enfermas o mayores.

El segundo factor al que se atribuye el mal uso del sistema no es ya la cultura del grupo sino el “abuso”. Esto es más una idea “referida” que una experiencia directa. Es decir, es un rumor social, la sensación –que no necesita base empírica- de que los gitanos reciben más que lo que aportan al sistema común. El mero hecho de que sea necesario “ver” y aceptar “sus diferencias” se ve como un abuso. Muchas personas del sistema de salud empiezan diciendo que tratan de igual modo a todo el mundo y que no entienden por qué motivo debería el sistema hacer otra cosa o adaptarse o tener una consideración especial para con la población gitana. Otras, más familiarizadas con el concepto de equidad en salud, adaptan en lo posible el sistema con pequeños cambios: flexibilidad en los horarios de consulta, por ejemplo. Por último, un grupo de profesionales piensa que los gitanos abusan de su posición para lograr –dando miedo, por ejemplo- mejoras o privilegios, como no compartir habitación con determinados grupos o “colarse” sin cita en las consultas.

Aquí de nuevo la realidad es compleja. Sobre el uso excesivo de las urgencias, hay informantes que opinan lo contrario. Las familias gitanas van solo cuando están realmente malas y si no, no se acercan al médico: “si vienen, vienen malos”. Puede ser un problema de falta de cultura preventiva, pero no de abuso. Además, la sobreexposición de la minoría, que siempre llama más la atención de quien no pertenece a

ésta, y la concentración de personas gitanas en ciertos barrios y recursos, los convierte en un grupo identificable y muy visible<sup>60</sup>.

En todo caso, existe un discurso social que contempla a los gitanos como receptores de dinero público y usuarios especiales de prestaciones, y esta expectativa es reflejada en el sentimiento de los gitanos de no ser siempre bien tratados socialmente y recibir una imagen negativa de su identidad personal y de su cultura de grupo.

### *La pedagogía como solución*

Dado que los dos motivos principales que se exponen sobre la peor salud del colectivo gitano son los malos hábitos y el mal uso del sistema, es lógico que la solución propuesta sea la educación: enseñar la cultura preventiva y educar en el uso apropiado del sistema sanitario. Se trata de cambiar a la población gitana, intentando que adopte las normas y pautas que se consideran mejores para la salud y para el propio servicio. De ahí que sea frecuente en el discurso del personal sanitario expresiones como “yo los voy educando”.

En cierto modo, puede decirse lo mismo del resto de la población. Los talleres y seminarios de salud pública o de prevención, como las campañas y las pautas y cultura sanitaria en general, se dirigen a enseñar a las personas a comprender lo que condiciona su salud y defenderse o cuidarse mejor. No es algo que se oriente específicamente a las minorías. Pero la idea de que el grupo gitano debe evolucionar o cambiar está más presente en los discursos, puesto que dicho grupo se encuentra, según el estereotipo, más alejado del objetivo.

¿Cuál es el objetivo? A grandes rasgos, una mejor salud de las personas, pero en concreto eso significa un cambio social o “modernización” de las conductas: los sistemas públicos (desde los ambulatorios a las bibliotecas) esperan encontrarse con usuarios individuales, que saben hacer uso del servicio, cumplen las normas y piden lo que el sistema puede dar sin entrar en crisis: un diagnóstico, un tratamiento, medicinas, especialistas, etc. Todo lo que rodea al “servicio que se presta” queda fuera de este, o se encarga a la “salud pública o comunitaria”, que a su vez tiene insuficientes recursos y autoridad para abordar esa tarea.

Otras veces, aunque es menos frecuente, las personas entrevistadas consideran que es el sistema sanitario, o algunas de sus normas, lo que debe adaptarse y cambiar. Bien facilitando el acceso a personas que encuentran barreras, como por ejemplo, las mujeres de la Cañada Real que están físicamente alejadas de los centros de salud; bien quitando rigidez para todo el mundo, pero sobre todo para las personas más vulnerables, que encuentran obstáculos que no son visibles para otros usuarios: burocracia, horarios, informática, petición de cita, adhesión al tratamiento, otros tantos ejercicios que no todas las personas pueden adoptar fácilmente, por idioma, edad, nivel educativo, situación vital y laboral, etc.

---

<sup>60</sup> La encuesta de salud sí muestra una mayor frecuencia del uso de las urgencias, coherente con el peor estado de salud de esta población.

Hay que destacar que en este estudio son las personas que han asistido a cursos de interculturalidad o de promoción de la salud de la comunidad gitana las que más facilidad tienen para comprender que el sistema de atención tiene que hacer un esfuerzo de adaptación.

Por último, muchas personas que trabajan en el sistema de salud consideran que es la filosofía misma de la salud y de lo público lo que se encuentra en crisis y que la población gitana no hace sino poner de relieve o hacer aflorar el sentimiento de presión de muchos profesionales ante una demanda creciente y un modelo que no encuentra tiempo ni recursos para reflexionar, junto con la sociedad, sobre sus fines y sus límites.

### **3.2. La visión de la población gitana**

¿Cómo describen esta misma realidad, la relación con el sistema de salud, los grupos de personas gitanas entrevistadas? En primer lugar, hay que decir que no consideran ni expresan que el sistema de salud los trate peor que al resto, o los discrimine de ninguna manera directa o sutil. De hecho, el sanitario es quizás, de todos los sistemas de protección o provisión social, el que más asumida tiene la idea de igualdad de trato<sup>61</sup>. Frente a la clara discriminación que viven diariamente los gitanos por parte del mercado de trabajo y vivienda, la educación, los comercios y espacio público, la justicia y la policía, y otros ámbitos donde son a menudo segregados, excluidos u objeto de especial vigilancia, no plantean este tipo de quejas en relación con el sistema sanitario<sup>62</sup>.

No obstante, muchas personas gitanas entrevistadas sí cuentan anécdotas que demuestran los prejuicios y el racismo de la sociedad hacia ellos, lo que incluye al sistema de salud y sus profesionales. Observan situaciones que no entienden, como que las mujeres gitanas que han dado a luz estén en habitaciones con otras gitanas, como si no pudieran convivir con payas; relatan comentarios supuestamente elogiosos que les hieren, del tipo “sois educados, no parecéis gitanos”. O directamente ofensivos, como una mujer que al entrar a una consulta y antes de sentarse tuvo que escuchar de boca del médico: “Tiene usted que venir duchada”. No son conductas generalizadas, pero sumadas a lo largo de una vida y en un contexto general que perciben como de rechazo y poco respeto, van ahondando en su desconfianza y su desazón.

---

<sup>61</sup> No obstante, en los informes anuales del Secretariado Gitano sobre discriminación, siempre hay casos relativos al sistema de salud, que en general, se refieren al trato, los comentarios racistas o poco respetuosos, y a veces, al rechazo a personas que no tienen en regla la tarjeta (por ejemplo, gitanos rumanos).

<sup>62</sup> Para una discusión sobre estas esferas públicas y su relación con la minoría gitana, ver Pernas, B. (2002). “La invención de la diferencia: análisis de los discursos payos y gitanos en torno a la integración”, en *II Jornadas IRIS. La vivienda, un espacio para la convivencia intercultural*, IRIS, Comunidad de Madrid.

Describen los problemas de salud más frecuentes que padecen ellos o sus familiares con claridad y al mismo tiempo, reflejan la opinión que sobre ellos tiene la mayoría social. Es decir, reaccionan de forma defensiva al considerar que las entrevistadoras o cualquier no gitano van a pensar de ellos que son incultos, atrasados, pobres o que abusan del sistema. En ese sentido se mueven en un doble plano, como si conocieran y tuvieran en cuenta dos realidades, la suya propia y el reflejo de su realidad que les devuelve la mayoría social. Cuando se les pide que escenifiquen teatralmente su relación con la consulta o las urgencias, elaboran una escena precisa y llena de conocimiento, donde saben claramente qué les va a decir el médico y cómo se expresa el sistema de salud frente a ellos. Imitan su propia posición y después la explican, analizando los dilemas y conflictos que se plantean.

Como toda minoría, sin duda tienden a sobre interpretar la actitud del otro, pues esperan, por histórica experiencia, la falta de comprensión o el rechazo de los payos. Esta desconfianza se retroalimenta pues les hace estar en una actitud a veces agresiva o defensiva que molesta al interlocutor, que a su vez se tensa ante una acusación de racismo que le parece injusta. En definitiva, los gitanos aparecen como “quejosos” en el mejor de los casos –agresivos en el peor- y los payos como personas llenas de suficiencia que les regañan o desprecian.

Es interesante comprobar cómo, en los grupos de discusión realizados con población gitana, repiten o reflejan, desde el otro lado, los principales problemas que han sido tratados en el apartado anterior. En primer lugar, su autodiagnóstico coincide a grandes rasgos con los datos y los informes sobre la salud en la población gitana: para los varones, los principales problemas de salud son las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, el estrés, aunque citan en sus exposiciones un número abundante de accidentes y roturas. Asocian claramente estas condiciones entre sí y con los infartos: *“La ansiedad, la diabetes, la tensión... Bomba de relojería.”*

Las mujeres hablan también del azúcar, la tensión arterial –que tienen todos, según comentan-, el estrés y la depresión. Todos citan el cáncer, como un temor o como una experiencia personal o familiar. Las mujeres hablan de salud sexual y reproductiva solo cuando se les pregunta sobre esta cuestión que no asocian espontáneamente con los problemas de salud.

#### *La cultura preventiva en los bordes de la sociedad de consumo*

En cuanto a la cultura preventiva, reconocen sus carencias. En primer lugar, su resistencia a ir al médico, que asocian sobre todo con un comportamiento generacional –son los mayores los que más se niegan a ir- que reprueban. El siguiente diálogo lo explica:

*“Yo no voy, yo no voy al médico.*

– *Escúchame, escúchame.*

– *Que yo no voy. Que no voy al médico.*

– *¿Qué te pasa con los médicos?*

– *No quiero.*

– *Que vas que te duele la pierna y te dicen: tienes cáncer.*

- *Tienes cáncer.*
- (Risas y jaleo)
- *Ahora sí que te vuelves loco de verdad.*
- *Si no es tu día para morirte. Te vas a morir en tres días.*
- *Pero, escucha, Antonio, no tiene que ver nada la fe con... los médicos están puesto por Dios también. No ir al médico es un desorden.*
- *Un desorden.*
- *Es un desorden total..“*

La idea de que es mejor no saber qué tiene uno y la expresión de esa resistencia como “desorden” explican la ambivalencia en la relación con los médicos. También expresan su dificultad para una “vida sana”, cuyas condiciones y normas conocen perfectamente: la buena alimentación, el gimnasio, la ausencia de consumos nocivos van saliendo como temas en los grupos. Si no cumplen esos hábitos que conocen bien es porque la vida que llevan se lo impide.

“¿Y ese cambio a qué se debe, de la comida?

- *A las prisas.*
- *A la sociedad.*
- *A la vida que lleva uno todo el día, que si pa un lao que si pa otro..“*

Son muy conscientes de encontrarse en una transición, una suerte de dualidad o escisión en que saben cómo “deberían” comportarse, pero todo –las relaciones familiares, la economía, sus trabajos- los impulsa a otro comportamiento.

- *“Pero realmente ya no estamos ante... reconocemos y sabemos todo.*
- *(...)*
- *Sí, no, sabemos todo. Y de hospitales... Y de todo lo sabemos, pero sí somos a veces un poquito...*
- *Dejaos, dejaos.*
- *...dejaos. Pero saber, lo sabemos todo.*
- *Pero que los cambios de hábitos ya están en proceso, ya han cambiao mucho, ya los jóvenes no somos como antes, no to los gitanos somos iguales.”*

De hecho, tienen una experiencia como grupo, reciente y dramática, de lo que supone un cambio de mentalidades. Principales víctimas de la epidemia de la heroína en los años ochenta y noventa, cuentan cómo han dejado atrás la droga.

- *“Hombre, claro, pero gracias a dios, casi todos los gitanos somos cristianos.*
- *Hay de todo, primo.*
- *Hay de todo, ¿no?, pero todos los que estamos aquí somos cristianos y sabemos que eso no nos preocupa porque va contra nosotros.*
- *Yo he dicho que en todas las familias siempre ha habido problemas de esto y lo hemos sufrido, que lo sabemos porque lo hemos vivido en nuestra juventud y en nuestra infancia. Y entonces ahora ya sabemos lo que hay. Y decimos: no, eso se ha terminao.”*

Como se explicará en el capítulo sobre estrategias innovadoras de formación, el sentido del riesgo del grupo ha cambiado y la droga ha sido rechazada por la mayor parte como una experiencia social superada. La religión evangélica, el culto, aparece como la vía de renovación que facilitó este tránsito. Se trata de un tema que surge a menudo en la conversación, pues se relaciona de forma importante la fe, la curación y la salud. El evangelismo gitano es, en el discurso, una vía propia de transformación social. Como decía una mujer en otro estudio citado más arriba, es la vía para tener “una vida moderna y gitana”, es decir para avanzar en el cambio social sin perder una identidad de grupo que permite sobrevivir en condiciones muy difíciles<sup>63</sup>.

Es también notable que el discurso religioso esté mucho más presente en los varones que en las mujeres. Se trata probablemente de una forma de resituar la autoridad masculina en otro plano, alejado del modelo patriarcal antiguo, que permite disciplinar y moderar las formas menos saludables de ser hombre –los riesgos, la violencia- sin poner en duda el estatus quo. Mientras que las mujeres hablan del culto como un espacio de consuelo o encuentro, para los hombres tiene un carácter de articulación de la comunidad y guía para una vida mejor.

Por lo tanto, el grupo se percibe a sí mismo en un momento de cambio social intenso y disgregador, en el que tienen que lidiar con **un doble vínculo: el discurso social individualista que sostiene la cultura de la prevención, que conocen y asumen en parte, y sus relaciones internas que necesitan respetar y preservar, poniéndolas a salvo del desgaste de la vida moderna.** La religión es una vía para superar esa contradicción, pero el contexto en el que los gitanos perciben la salud y la enfermedad es el de una sociedad bajo presión. La presión se describe como una sociedad de consumo que anima a la satisfacción inmediata y a la vez la prohíbe:

*“Pues porque lo bueno es lo que te prohíben. Lo que tú... lo que más te gusta, comer sal, comer grasa, es lo que te prohíben. Y a partir de ahí es donde vienen los problemas.”*

*“En mi casa no quieren puchero.*

– *Ah, pues yo en mi casa (...)*

– *Yo en mi casa lo que es el puchero, ensaladilla, judías, de eso, yo... vamos. Mi marido, yo, es lo que queremos. Pero ellos no quieren, mis hijos.”*

La satisfacción que procuran algunos de esos “malos hábitos”, como la comida industrial o los refrescos, son formas de compensar otras malas experiencias y la sensación de exclusión de la cultura común. Son modos integradores, aunque con riesgos, de vivir en el mismo mundo, la sociedad de consumo, en el que vive el resto de la población. Las clases populares, y los gitanos entre ellas, no tienen fácil acceso a las formas de consumo elitista (los viajes, la cultura), pero sí pueden al menos acceder a la satisfacción y la integración que procuran los refrescos y las zapatillas de deporte.

---

<sup>63</sup> Ver, para esta cuestión, Ayala Rubio, “Culto, sanación y reconfiguración de valores tradicionales: la construcción de subjetividades coherentes con las estrategias de promoción de la salud”, en Cornejo, M., Cantón, M., Llera, R. (coord.), *Teorías y prácticas emergentes en la antropología de la religión*.

El sentimiento de haber adoptado el cambio social y a la vez de ser tratados como un grupo educativamente atrasado, les lleva a defenderse con la ironía. Así, el grupo comentará que el ketchup y la mayonesa son “tradiciones gitanas”, aludiendo en broma a la contradicción en la que viven. Una modernización de las costumbres que siempre aparece, a ojos de la mayoría, como atraso y cerrazón. Como si siempre llegaran tarde -a la ciudad, al sistema educativo, al mercado laboral, a los hábitos de consumo- y tuvieran que quedarse en los bordes de los sistemas supuestamente integradores. Invitados a los bordes, se encuentran con un escenario escindido y difícil de “integración precaria”.

### *La pobreza causa estrés*

Pero lo que básicamente explica su “mala salud” no está asociado con los hábitos ni con la prevención. Es la presión de una situación vital y económica sobrecargada de problemas. El tema más repetido, entre mujeres y varones, **es el estrés, debido sobre todo a las condiciones materiales de vida y a la falta de expectativas de mejora social**. Preguntados por las causas del estrés, contestan los varones:

- *“El dinero.*
- *Pues hay a veces que quieres llegar, ves que no puedes, y la situación te estresa.”*

Y las mujeres se hacen eco:

- *“Sí (varias), tenemos mucho estrés.*
- *Cuando no tenemos los nietos, cuando no los hijos... ¿sabes?, que no hay... no hay descanso.*
- *¿Yo sabes por qué creo que envejecemos? Porque pa pagar las cosas, porque siempre hacemos lo mismo... Yo creo, para mi punto de vista, que envejecemos, porque todo el mundo, to el mundo entero, envejecemos de que se tiene que pagar esto, se tiene que (...) esto... Solamente, como siempre hacemos la misma rutina, yo creo que envejecemos de eso. Y como dice (...) es que cuando tú tengas hijos tus hijos van a hacer lo mismo: siempre con preocupaciones, siempre con problemas.”*

A diferencia de lo que pasaba con la visión de los profesionales sanitarios, entre los condicionantes de la salud, la población gitana pone en primer término las condiciones materiales y psicológicas de vida. Pues no es solo la pobreza, sino la sobrecarga familiar y la impresión de no avanzar lo que abrumba y enferma. En cuanto al racismo, como motivo de malestar, solo aparece en los grupos que han reflexionado sobre este tema, que podríamos llamar “empoderados”. El análisis de los discursos demuestra que la percepción de racismo o rechazo es continua una vez que se toma conciencia de ella, por ejemplo, la vigilancia de que son objeto en cualquier comercio, y que daña enormemente su auto estima y confianza social. Pero también se observa que

entenderlo y analizarlo ayuda a situarse y no culpase de todos los problemas, siendo la conciencia crítica una senda en sí misma curativa<sup>64</sup>.

Aquellos con un discurso menos crítico, al referirse a la relación con el sistema de salud, se quejan de falta de comprensión hacia sus costumbres, o de malentendidos, pero rara vez se consideran víctimas de discriminación. Todos valoran enormemente la atención médica que reciben y el saber y valía del sistema público de salud.

#### *Los conflictos de comunicación con el sistema sanitario*

En su relato de los malentendidos o en sus quejas en relación con el sistema de salud, las personas gitanas entrevistadas aluden básicamente al trato y a la forma de comunicación como problemas principales. La mayor parte de las críticas tienen un carácter comunicativo, aunque el sustrato sea a menudo el racismo no reconocido de la mayoría social. Al mismo tiempo, muchas de las críticas podrían ser compartidas por toda la población, aunque los gitanos perciban formas de rechazo o prejuicio que no conocen el resto de los ciudadanos<sup>65</sup>.

Los problemas pueden resumirse en los siguientes:

- la respuesta ante la presencia del grupo familiar cuando hay un problema médico o una estancia en el hospital;
- la escasa comunicación de los médicos en la consulta y la forma de dar las noticias y de informar;
- la negativa a dar ciertos medicamentos o tratamientos;
- y la presunción que perciben de que “todos los gitanos son iguales”.

Aluden en primer lugar a un tema clásico, **la respuesta de los hospitales** y de las urgencias ante la familia extensa que acompaña al enfermo y ante la ansiedad por conocer el estado del mismo.

*“Que nosotros tenemos una costumbre, y nosotros es que no esperamos a recibir información, nosotros queremos saber, que nos informen. Y yo creo que ese problema se solucionaría comprendiendo que nosotros tenemos una cultura que queremos estar todos juntos en el problema. Porque cuando, por ejemplo si éste tiene un problema y él me ve que yo me vuelco con él y estoy allí cuando tú me necesitas, cuando yo te necesite también va a estar conmigo”.*

Y el mismo grupo propone la solución:

---

<sup>64</sup> En el espacio de igualdad María de Maeztu, de Carabanchel, un grupo de mujeres gitanas ha preparado una charla para el resto de mujeres que asisten al centro sobre lo que significa ser “mujer y gitana” en el barrio. Nos parece que este tipo de actividades son de enorme utilidad para la mejora de la convivencia en los equipamientos públicos, y podría ser utilizado igualmente por el sistema de salud.

<sup>65</sup> En el estudio realizado en Cantabria, se analizaba el “muro de desconocimiento y desconfianza” entre los sanitarios y la población gitana, y cómo el principal problema era la arbitrariedad de las respuestas del sistema y sus profesionales a los problemas específicos que planteaban los usuarios gitano. OSPC (2012): *Estudio sobre determinantes de la salud de la población gitana cántabra*.

*“El médico, en lugar de una negativa, en lugar de esto es lo que hay y si no tragáis llamamos a la policía, yo creo que podrían comprender un poquito nuestra cultura, cómo lo vemos nosotros, y decir: mira, voy a hacer todo lo imposible, lo posible por recabar toda la información que pueda y os voy a mantener informados. Comprendo que estéis preocupados, pero tranquilizaros, que yo voy a estar saliendo, yo voy a estar... que pase alguien, un representante de vosotros que pase, que se interese, que vea que está bien. Y cuando salga yo os voy a tener informados. Tranquilidad, comprensión, en lugar de llamar a la policía, negativas y no os doy información.”*

La idea de que llaman a la policía se repite en todos los grupos, bien como experiencia o como sensación o amenaza.

La segunda queja es **la experiencia de verse “regañados”** por sus faltas y las de todo el grupo, como se narra en esta escena:

*“Hola, buenas, que tal.*

- Hola, ¿qué le pasa?*
- Que me duele la cabeza.*
- Le duele la cabeza. ¿Habéis traído la tarjeta sanitaria?*
- No.*
- No. Como todos. Siempre se olvidan todos.*
- ¿Cómo todos?*
- Todos los gitanos se le olvida.*
- Aquí, ¿nos generalizan a todos igual?”*

La tercera crítica es también de carácter relaciona; **la comunicación de la información médica**. Consideran que los médicos dan las noticias sin preparar, de forma brusca y a menudo sin ofrecer matices o esperanza a la familia:

*“Otra cosa que nosotros denunciemos mucho en los médicos es la manera que tienen de dar las noticias malas. Las noticias malas no tienen ningún tacto en darlas. Yo cuando fui...*

*– No. Vamos, y tiene cáncer, a lo mejor.*

*Sí. Yo fui con mi niño pequeño porque estaba dando convulsiones, y sin todavía realizarle las pruebas, lo primero que me plantó el niño: bueno, hay que ver por qué ha convulsionado el niño, puede ser que tenga un tumor cerebral, puede ser que sea... Y digo, ¿pero qué está diciendo? Oiga. Sí, hay que ver los daños, porque puede ser que sean secuelas, los daños pueden ser irreversibles. Digo. ¿Sabes lo que le dije? Digo: Te reprendo en el nombre de Jesús, porque tú eres un demonio. Tú no puedes hablar así a un padre que viene a preguntar cómo está su hijo. “*

Por último, encontramos **la incompreensión del contexto de la enfermedad** que se traduce a menudo en una tensión entre la forma de muchos gitanos y gitanas de reclamar una solución rápida y el rigor profesional que lleva al médico a negarla. Es el caso de la madre de una entrevistada que siempre quiere antibiótico, para ponerse buena rápidamente, y encuentra la negativa del médico, aunque lo soluciona con un farmacéutico más comprensivo:

*“El clamoxil (...) pero yo tengo en la farmacia que me lo receta. Es muy buen farmacéutico.*

– *Y te lo da.*

– *A mi madre es que le viene muy bien el clamoxil. Y su médico nunca se lo receta. Y cada vez que va la tiene con el médico. Sí, pero cuando se toma el clamoxil dos o tres días se le ha quitao el catarro. Y cuando tiene fiebre le baja la fiebre.”*

Ante esta anécdota, es interesante destacar que una médica de atención primaria relató cómo su actitud ante la demanda del antibiótico de una usuaria había cambiado después de asistir a un curso de promoción de la salud y comunidad gitana. Cuando se veía en esa situación previamente, se sentía invadida y presionada y reaccionaba a la defensiva. Pero algo cambió cuando comprendió que las personas gitanas que le pedían el antibiótico para curar una gripe no querían “abusar” del sistema, sino que no podían permitirse estar enfermas y detener su actividad para descansar unos días. Madres y abuelas, trabajadoras fuera y dentro de casa, necesitaban estar fuertes para cumplir con la que consideraban su obligación. La doctora entrevistada dejó de enfadarse y “cambió de lugar”. Desde otro lugar, más comprensivo, pudo negociar una salida a este dilema sin ponerse a la defensiva. Había encontrado una solución al comprender la situación y las razones del otro.

#### *La comunicación y la mediación como soluciones*

Preguntados por la figura de la mediación, los grupos de gitanos y gitanas la aprueban, incluso buscan ejemplos que conocen:

*“Podían como en las piscinas, que pusieron un mediador cultural, sí.*

– *Pusieron un gitano. Un mediador. “*

Y describen cómo sería esa figura y su papel:

*“Pues una idea genial. Alguien que comprenda cómo nosotros, cómo vivimos esas situaciones y que actúe como portavoz, tanto de la familia como de los médicos. Sin molestar dentro de los médicos, porque si pasamos mucho molestaría, pero que él... oye, ¿cómo está la...? porque a vosotros no os dejan pasar pero voy a pasar yo, que tengo acceso al box o a la sala de urgencias.*

– *No que la estén operando, porque eso no, pero...*

– *Pero por ejemplo, que hable con los médicos: oye, mira, que he estao dentro y la están vigilando, están vigilando...*

– *Ellos nos lo explican como saben que tienen que explicárnoslo.*

– *Le han dao ya al médico y hasta que no venga el médico hay que esperar, pero de momento está bien. Está bien. Pum. Que está aquí con la familia: oye, mira, tranquilizaros, que tampoco puede ser que estén los niños por aquí”.*

Los grupos imaginan a una persona con autoridad en el sistema de salud, que pueda realmente acceder a la información y a los doctores y entender las reglas, y con autoridad hacia ellos, que les tranquilice y les conmine a un comportamiento adecuado. En palabras de un grupo de varones, tendría que ser así:

*“Sí, es verdad lo que dices, pero hay que buscar un hombre capacitao pa esa labor. Si viene el primero que esto... A un gitano-gitano.*

– *Claro.*

– *Es lo que digo, a un gitano de verdad, que entienda. Y que actúe como estamos diciendo.”*

Es decir, tiene que tener el respeto que ellos asocian con la masculinidad y con la cultura propia. Si es una mujer o una persona que se comporta como un payo, no serviría para ese cargo que imaginan. Como se verá en el siguiente capítulo, están pensando en una forma de mediación escasamente transformadora de las relaciones.

En segundo lugar, se preguntan cómo les llegarían mejor los mensajes que les transmite el sistema de salud. Su análisis nos ha hecho concluir que **la forma “habitual” de comunicación institucional ha tocado techo**. Los mensajes, campañas, consejos médicos caen en la comunidad sin impregnarla, pues sus problemas y su sensibilidad son otras, como se explicó más arriba. Como repiten en varios momentos, ellos “lo saben todo”, y si no cambian algunas de sus costumbres es por la situación vital y cultural, de transición, en la que se encuentran.

Pero eso no significa que la “pedagogía” esté fuera de lugar. Les parece que el cambio en las costumbres tendría que arraigar en su experiencia para hacerse fuerte. Y para ello, el modo de comunicar tiene que tener en cuenta su sensibilidad y su experiencia, partiendo de varias ideas:

- En primer lugar, no se cambia una costumbre por la información racional, sino cuando el sentimiento de riesgo social y personal se transforma. Ello implica que la pauta nueva debe arraigar en una cultura del grupo o la familia, ser colectiva y aludir a lo emocional.
- En esta línea, la auto preservación no tiene tanto sentido como para otros grupos sociales. Lo que mueve y conmueve a los gitanos es la unión y la responsabilidad hacia su familia y su grupo de parientes. Por ello, cuando se les pide que imaginen un lema para inducir a las personas a cuidarse e ir al médico, proponen: *“SI QUIERES VER CRECER A TUS HIJOS, CUÍDATE. SI QUIERES VER A TUS NIETOS, SIGUE CUIDÁNDOTE.”*
- Además, la experiencia de otros, la revelación de una transformación personal, tiene un gran sentido para un pueblo de tradición oral y donde la fe es una experiencia viva y actualizada. Es mucho más rico y tiene más fuerza un mensaje contado por un igual, que sabe lo que ellos viven y ha sido capaz de un cambio en su vida, que cualquier mensaje generalista o conocimiento abstracto. De ahí que el segundo lema que proponen para escapar del estrés y la ansiedad sea: *“NO A LAS PASTILLAS Y SÍ A JESÚS”*.

- Por último, lo que más daño hace a la salud de las personas, y claro está de la población gitana, es la falta de sentido, el vacío, la sensación de rechazo social, etc. Sentimientos subjetivos y difíciles de expresar que minan la auto estima y a veces la salud del colectivo. Lo más importante para mejorar este sentimiento es luchar contra el racismo y la exclusión, evidentemente. Pero además, es importante elaborar un relato que de sentido a lo que se vive, que enmarque la experiencia personal –la sobrecarga, el sentimiento de no llegar o de no valer los suficiente- en un marco social crítico, que permita escapar del caos.

Este es el **modelo que proponen los grupos de varones y mujeres gitanos para la comunicación en salud**: un programa que valore lo que son y lo que saben, que los una y no los separe de otros grupos sociales, que reconozca sus redes personales, familiares y religiosas, enraíce los cambios en la experiencia individual y en las emociones de lo vivido, y aborde de forma colectiva los cambios necesarios para la mejora de la salud del grupo.

#### IV. LA POSICIÓN Y EL PAPEL DE LA MEDIACIÓN INTERCULTURAL

En el contexto descrito más arriba es dónde cobra sentido la figura de la mediación intercultural en el ámbito de la salud. En el capítulo que abordamos, distinguimos varios planos:

- En primer lugar, se sintetizan brevemente los modelos de mediación intercultural tal como han sido desarrollados por la teoría académica.
- En segundo lugar, se describe cómo la entienden los participantes en el estudio y donde sitúan esta herramienta en relación con la salud.
- En tercer lugar, se muestra la situación actual de este recurso, partiendo del grupo de mediadoras de Artemisa y de su opinión y valoración.
- Por último, se plantean recomendaciones sobre la mediación en salud, basadas en el análisis de los problemas identificados, con el fin de hacerla más útil para la mejora de la salud de la población gitana.

##### 4.1. *Las formas de mediación intercultural*

La mediación intercultural es una herramienta que ha tenido un desarrollo importante en nuestro país desde su incorporación a las estrategias públicas, sobre todo en relación con la llegada de población inmigrante desde los años noventa del pasado siglo<sup>66</sup>. La mediación intercultural puede definirse como<sup>67</sup>:

“(…) Una modalidad de intervención de terceras partes, en y sobre situaciones de multiculturalidad significativa, orientada hacia la consecución del reconocimiento del otro y el acercamiento entre las partes, la comunicación y la comprensión mutua, el aprendizaje y el desarrollo de la convivencia, la regulación de conflictos y la adecuación institucional, entre actores sociales o institucionales etnoculturalmente diferenciados.”

Dentro de esta definición amplia, existen diversos modelos conceptuales que el propio Carlos Giménez describe en sus trabajos, y numerosas prácticas diversas, según el ámbito al que se aplique la mediación. Giménez describe tres modelos “clásicos”<sup>68</sup>:

- El modelo de negociación de Harvard o método Fisher-Ury. Se trata de un modelo general de negociación de intereses y resolución de conflictos que ha sido luego aplicado a la mediación intercultural y que recomienda distinguir entre las personas y el problema que las separa, pensar en intereses antes que en posiciones, abrir opciones nuevas, buscar criterios objetivos, y en general ir superando o haciéndose cargo de todo aquello que entorpece la comunicación y

---

<sup>66</sup> Antonín Martín, M. (2013): *La mediación intercultural en el ámbito de la salud*, Bellaterra, UAB.

<sup>67</sup> Giménez, C. (1997): “La naturaleza de la mediación intercultural”, *Migraciones*, nº2. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid.

<sup>68</sup> Giménez, C (2001): “Modelos de mediación y su aplicación en mediación intercultural”, *Migraciones* nº10. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid.

separa a las partes, desde la forma de ver al otro a las emociones, para encontrar una postura cercana o lograr un acuerdo.

- El modelo transformativo considera que más que la solución de un conflicto de intereses, la mediación es una oportunidad para la mejora de la relación: se trata de aprovechar la diferencia entre culturas o posiciones para el crecimiento moral de las partes. El acuerdo ya no es el fin único, sino la transformación de los participantes y de su relación, mediante la revalorización de la minoría (de sus metas, recursos, habilidades, etc.) y el reconocimiento mutuo. Por ello, se habla de transformación: al final del proceso, ambas partes han cambiado, precisamente porque han integrado la mirada o la posición del otro en su visión del mundo.
- El tercer modelo citado es el “circular narrativo”. Dicho modelo parte de la idea de que las causas del conflicto o de la distancia entre grupos son circulares y se retroalimentan, y además son complejas. En lugar de dejar de lado o disminuir las diferencias, como plantea el modelo de Harvard, aquí se recomienda “aumentarlas” y expresarlas para romper el orden cerrado de las partes y “obligarlas” a comunicarse. Además, explica que es necesario legitimar las partes y cambiar el significado, es decir reconstruir o recrear la historia que traen a la mediación. El trabajo de la mediación es construir una historia alternativa, de ahí la importancia de la narrativa. Para ello, es básico también reconocer el contexto en el que se mueven, por ejemplo la salud, o un contexto más concreto, como un hospital o una institución.

Giménez propone rescatar los elementos que mejor se aplican a la situación concreta de la mediación intercultural, teniendo en cuenta estos marcos teóricos y las técnicas y procesos que aportan.

#### **4.2. *La mediación como solución del conflicto y como refuerzo del sistema***

En el estudio cualitativo llevado a cabo, llama la atención que todas las personas participantes celebren la existencia de la mediación, o la soliciten, tanto desde el sistema de salud como desde la misma población gitana<sup>69</sup>. Pero eso no significa necesariamente que estén pensando en lo mismo. De hecho, los modelos teóricos citados se pueden observar en los discursos de los actores sociales: hay visiones de la mediación como negociación entre intereses y otras que buscan transformar la relación entre minoría y mayoría.

En general, existe una tendencia a situar la mediación en el terreno del conflicto, más que en el del aprendizaje. De ahí que destaquen, en el discurso de los profesionales y

---

<sup>69</sup> La mediación intercultural es considerada una herramienta importante, sino clave, en los análisis y estudios sobre salud y población gitana, como el del Observatorio de Salud pública de Cantabria o el documento de FSGG de 2005: *Salud y Comunidad Gitana, Análisis de propuestas para la actuación*. Ministerio de Sanidad y Consumo.

trabajadores de la salud como entre los propios gitanos, dos funciones de la mediación: la solución de conflictos y el apoyo a un sistema que se siente presionado por el aumento de la demanda, fruto tanto de las “diferencias” entre usuarios como de los problemas sociales que afectan a la salud.

### *La mediación como solución al conflicto cultural*

Para la mayor parte de las personas, la mediación está relacionada con el conflicto y con la distancia cultural entre grupos diferentes. Ante los problemas o malentendidos que surgen entre dos visiones de la salud o de la convivencia, la mediación está para interponerse, aclarar dudas, negociar y resolver. Esta es sin duda una función de la mediación, pero no la única, ni la principal. De hecho es uno de los riesgos de la mediación intercultural, expresar la idea de que existen dos grupos culturales que necesitan una intermediación para entenderse. La conclusión puede ser, y de hecho así sucede en algunas instituciones, que el sistema y su personal no se esfuerzan por adaptarse o entender al otro, sino que se “llama” a la mediadora ante los problemas que surgen.

El riesgo es que ante una dificultad con un miembro de una minoría, se utilice la mediación, si existe, aunque la diferencia o conflicto no sea cultural y tenga otras vías de solución. De este modo, se desplaza el problema, que pasa a ser “cultural”, aunque sea interpersonal, profesional o de cualquier otro tipo, y el mismo se “clasifica” y cierra. Esto puede provocar que se tienda a exagerar la diferencia cultural y a fijarla, cuando de hecho la diferencia entre minoría y mayoría es flexible, una frontera porosa que cambia sin cesar. ¿Dónde se sitúa esa frontera y por lo tanto la posibilidad de un conflicto que habría que resolver? ¿Cómo aparece la mediación entre culturas en los discursos?

En primer lugar, hay ejemplos de distancia cultural en el sentido más fuerte. Aquí la mediación es imprescindible, una auténtica “traducción cultural” sin la cual la política de salud no es viable. El ejemplo aportado en las entrevistas son las mujeres de Bangladesh del barrio de Lavapiés. Como no conocen el idioma ni las normas culturales españolas, y menos en salud sexual y reproductiva, tienen una mediadora que facilita tanto su acceso al centro de salud como el conocimiento mutuo entre el sistema de salud y un grupo recién llegado a España y alejado en términos lingüísticos y culturales. Se trata de una herramienta muy valorada, de carácter temporal, hasta que la relación se normalice y las mujeres aprendan el idioma y sepan negociar con las normas culturales.

No se da una situación parecida con la población gitana española. Las “diferencias” culturales, que existen, son perfectamente reconocibles, dejando aparte que se habla el mismo idioma. Como se ha visto, en lo referente a la salud, se trata de aspectos familiares, aunque causen extrañeza: unas pautas demográficas de natalidad más temprana, una menor cultura de la prevención, un valor de la familia y para muchos gitanos de la religión que no está tan presente en la sociedad general, una voluntad de curarse rápido para poder trabajar, una serie de asentados prejuicios entre las partes y de desconfianza fruto de la experiencia histórica, etc.

No obstante, lo cierto es que se producen conflictos y estos son interpretados de forma “cultural”. En general no son graves, pero sí separan, dificultan la comunicación y sostienen la queja y el recelo de ambos grupos. Si se observan el tipo de “conflictos” más habituales citados por los profesionales de la salud y por los gitanos de los grupos de discusión, no parece que tengan siempre una naturaleza que obligue a la mediación. Como se vio en el estudio cualitativo, en general el personal sanitario resuelve por sí mismo los casos, por ejemplo el ruido que puede organizar una familia extensa acompañando a un enfermo en un hospital, sin necesidad de ayuda específica. En otras ocasiones, las soluciones no son de mediación, sino de recursos apropiados: es el caso de la estancia de familiares de enfermos hospitalizados que no son residentes en Madrid.

¿Por qué entonces se reclaman mediadoras? Desde el sistema de salud, a menudo se trata de lograr apoyos para un personal sanitario con un exceso de trabajo “relacional”, que va mucho más allá del cuidado de la enfermedad. En estos casos, se plantea como un puente cultural ante actitudes o comportamientos que no se entienden bien, o sobre los que no se sabe cómo actuar, por respeto a la diferencia cultural o por temor a ofender. Se considera, por ejemplo, que las mujeres gitanas que han dado a luz deberían quedarse más tiempo en el hospital, y que esa decisión, que no causa ningún trastorno al sistema pero no es beneficiosa para la salud de la mujer, podría cambiar si la comunicara una mediadora gitana.

También sucede al revés, es decir, profesionales del sistema sanitario que piensan que les falta información para entender mejor a sus pacientes gitanos. Es el caso de la médica que cuenta que, tras una formación en promoción de la salud de la comunidad gitana, comprendió mejor a sus pacientes y supo cómo resolver un conflicto previo. No reclama una mediadora en consulta, sino que agradece una formación que de hecho “medió” a nivel de conocimiento y sensibilidad entre ella y sus pacientes gitanos. Es decir, está reconociendo la capacidad transformadora de la mediación. Se trata por lo tanto de una mediación que no es una traducción cultural, sino que se relaciona con la formación, el aprendizaje, el cambio.

En resumen, desde el sistema de salud hay dos posturas o visiones de la mediación:

- la necesidad percibida de que alguna figura ayude, resuelva o se haga cargo de los problemas o conflictos que causa la diferencia. Esta labor es importante, pero tiene el riesgo de “cosificar” la diferencia entre grupos, al interpretar cualquier problema común, que podría darse con cualquier paciente, como cultural y específico.
- La postura “transformadora”: la mediación como una vía para el conocimiento y comprensión mutua. En este caso, no se ve tanto como una figura de referencia concreta, sino como una política, de formación, apoyo, coaching, etc. que vaya aumentando la capacidad y el conocimiento del propio sistema de salud.

También desde el punto de vista de los gitanos, se observan las dos actitudes, la más “conservadora” y la “transformadora”. La primera da por hecho una distancia o un conflicto entre formas de entender la vida y la salud, y reclama una mediación que comprenda y asuma las normas internas del grupo minoritario. Cuando los varones gitanos del grupo de discusión hablan de un mediador que sea un “hombre de respeto” con el que entenderse, están proponiendo una vía tradicional de resolver

conflictos intracomunitarios. Piden un varón, mayor y gitano, que imponga una solución o dé explicaciones, que tenga autoridad de carácter social y personal sobre el sistema y sobre ellos mismos.

Se trata de una solución que no les obliga a cambiar y a adaptarse y que es rechazada por otras personas gitanas, que consideran que la mediación es justamente una vía para aprender y transformar las normas internas, no solo para mediar con el grupo mayoritario. Así, las mediadoras gitanas, que son mujeres y jóvenes, rechazan esta “solución” y proponen una figura “transformadora”.

Ellas reclaman una autoridad que no es personal, o no únicamente, sino profesional, basada en su formación y en el hecho de formar parte del sistema de salud. Aportan además la experiencia y sensibilidad cultural para tratar con la minoría. Es decir, no aprueban una mediación “diferencialista”, por así llamarla, que deje todo como está en el interior de los dos grupos, y proponen por el contrario una mediación que cambie tanto a los gitanos como al propio sistema de salud y sus profesionales, haciéndoles ver la postura del otro y acercando su visión del mundo y de la salud.

Por lo tanto, los discursos sociales identificados en el estudio cualitativo actúan como un espejo. Ambas posiciones, la de los sanitarios y la de las personas gitanas se reflejan en dos modelos paralelos: el de la mediación entendida únicamente como la resolución del conflicto cultural que se asume, que exige respetar las creencias y el poder interno de ambos grupos, y el modelo “transformador” que busca precisamente cambiar dichas creencias y redistribuir el poder de otro modo, no solo entre mayoría y minoría, sino en el interior de estos dos grupos. Así, la mediación intercultural transformadora permite que las mujeres jóvenes gitanas tengan más poder y autoridad sobre su grupo; pero también, en el interior del sistema de salud, hace que se tenga en cuenta la importancia del personal de administración, seguridad, trabajo social y enfermería en el trato y resolución de muchos problemas o roces de la convivencia y en la promoción de la salud. Para ello, hay que otorgarles formación, espacios de reflexión, respaldo y autoridad.

### *La mediación como recurso para encauzar los “problemas sociales”*

El segundo papel en el que aparece la mediación en el trabajo de campo tiene que ver con las necesidades no cubiertas o que desbordan los límites del servicio de salud. Muchas de las funciones que se proponen en las entrevistas y los grupos para la mediación son formas de compensación de las limitaciones del propio sistema: el poco espacio que tiene el personal sanitario para las acciones comunitarias o formativas; la falta de tiempo para generar confianza en la consulta; las carencias de otros servicios y equipamientos sociales (centros culturales, deportivos, vivienda y servicios sociales) y su poca adaptación a la minoría gitana, etc. El sistema sanitario acaba recibiendo en forma de enfermedad o conflicto todo aquello que no está bien resuelto en otras esferas sociales. De ahí que actualmente se encuentre tensado y que su personal hable de presión y de falta de recursos.

En algunos entornos, como los grandes hospitales, los mediadores son reclamados como un recurso valioso, no solo para resolver conflictos, sino sobre todo para colaborar en la solución de los problemas familiares y sociales que surgen en una hospitalización y para apoyar a unas trabajadoras sociales desbordadas por la carga de trabajo. La respuesta a problemas que no forman parte de la prestación de un servicio médico, como la escolarización de menores de familias de otras comunidades, con largas estancias, se sale de los márgenes del sistema y necesita personal que trabaje en la zona gris entre la prestación del servicio y la realidad y necesidades de los usuarios, lo que hemos llamado el contexto de la enfermedad.

Como se ha visto en la introducción, los condicionantes de la salud son multidimensionales, y tanto los problemas como los recursos de los ciudadanos y de los grupos desbordan los límites de un servicio entendido como “tratamiento de la enfermedad”. De ahí el valor de la salud comunitaria y de otras fórmulas para encauzar o mejorar los determinantes sociales de la salud. La política sanitaria, muy orientada a la prestación de servicios individualizados, a curar y salvar vidas, hace que algunos grupos o personas queden “desencajadas” con respecto a los servicios. En lugar de ser vistas como el objeto mismo de las políticas –lograr la igualdad de oportunidades o la equidad en salud- son vistas como un problema de difícil manejo. Y sus propias capacidades, que podrían enriquecer el servicio para todos, son tratadas como algo inadecuado o fuera de lugar.

Es aquí donde la idea de que los gitanos no son “buenos usuarios” cobra todo su sentido. Como se dijo más arriba, el buen usuario es el que responde a lo que el sistema puede ofrecer: una solución médica a un problema más o menos concreto. Cuando las causas o consecuencias de la enfermedad son otras, se espera que otra esfera pública, definida como “lo social”, se haga cargo.

Las mediadoras son vistas, en esta lógica, como **soporte o recurso útil para descargar al sistema de salud de los problemas “sociales”**, que perturban su buen funcionamiento, o a los que, sencillamente, el sistema no sabe cómo responder. El personal entrevistado plantea que serían necesarios cambios en la política de salud y en la organización del servicio para que el sistema incorporara con mayor amplitud la prevención y asumiera el contexto de las personas que enferman: más tiempo en consulta, más formación y reflexión, más recursos para la salud comunitaria, la salud pública, presencia de mediadoras, etc. Si estas condiciones no se dan o están debilitadas, hay necesidades y problemas que no encajan con el servicio. El estrés que esto causa al sistema –y a sus profesionales- acaba invirtiéndose: se pide a los usuarios que se adapten y simplifiquen su demanda.

La rigidez en la respuesta sanitaria provoca tensiones en sus márgenes, tensiones que son absorbidas por el personal más expuesto (de administración, de seguridad, enfermería) en forma de conflicto con los algunos grupos de usuarios; o bien estos son derivados a otros dispositivos –mediadoras, asociaciones, servicios sociales- que deben encargarse de su tratamiento o apoyo. Y para preservar la calma y la eficacia que todo el mundo reconoce en el núcleo del sistema -el diagnóstico, la curación, el tratamiento adecuado- se piden mayores recursos alrededor de este núcleo. La mediación es uno de estos recursos que podría facilitar el trato, hacer labor de prevención, “educar” a los usuarios, apoyar al personal en sus relaciones con minorías, etc.

En ambos casos, como encargada de resolver conflictos o de asumir y encauzar lo social, **se percibe la mediación como un apoyo externo, un recurso híbrido, a medio camino entre lo sanitario y lo social**. El problema de esta visión es que al encontrarse a medio camino entre la salud y lo social, su función queda desdibujada y resulta inabarcable. Debe resolver aquello que el sistema público no puede tratar, en lugar de formar parte de una solución más integrada y de una visión más compleja de los determinantes de salud. Como se verá en el siguiente apartado, esto sobrecarga a su vez a las mediadoras interculturales que intentan responder a esta demanda que no deja de ampliarse.

### **4.3. El papel de las mediadoras de Artemisa**

Esto es lo que explican las mediadoras entrevistadas. Se trata de un grupo de mujeres gitanas, de la red Artemisa, que han recibido formación específica en mediación y cumplen su función en una serie de espacios sociales donde conviven payos y gitanos: colegios e institutos de algunos barrios; sistema de salud de la Comunidad de Madrid y CMS del Ayuntamiento; espacios vecinales<sup>70</sup>. Sobre todo trabajan en educación –con una presencia continua en una serie de centros- y en salud, impartiendo formación para la población gitana y para los sanitarios/as.

Nacieron como red en 2005, y empezaron a trabajar con un programa para acercar a las mujeres gitanas a la salud sexual y reproductiva. Acompañaban –y acompañan- a mujeres derivadas de los servicios sociales, y a otras que se van sumando, a los centros de salud o a sesiones específicas de ginecología en el CMS. Desde entonces, su labor no ha parado de crecer, pues de hecho son mediadoras, facilitadoras, y promotoras de la salud: imparten talleres, movilizan a las mujeres gitanas para determinadas actividades saludables (ir a caminar, por ejemplo), forman al personal de salud, responden a problemas concretos que surgen<sup>71</sup>. No trabajan en la resolución de conflictos en el sistema de salud, puesto que no están físicamente en los hospitales o en los centros de salud, aunque se las llama a veces para encauzar problemas.

Su papel esencial hasta ahora es doble:

- Su mayor labor ha consistido en acercar a la población gitana al sistema, sobre todo a la población marginal o con más problemas para conocer y utilizar los recursos. Esta labor implica informar, promover hábitos saludables, impartir talleres de salud, elaborar materiales, y realizar labores de acompañamiento.
- En segundo lugar, se encargan de dar formación y explicar la cultura gitana al personal sanitario. Hay que destacar que las personas del sistema de salud que han

---

<sup>70</sup> Existen otros y otras mediadores interculturales en Madrid, tanto vecinales como de las asociaciones gitanas y pro gitanas. También hay otras figuras similares, que son voluntarios, como los líderes contra la violencia de género de la Asociación Barró.

<sup>71</sup> En las entrevistas con las mediadoras, bromeaban sobre lo inabarcable y personal de su tarea: “Nos falta ponerle el DIU a la mujer que nos llama”.

participado en la formación que se imparte desde promoción de la salud, con ayuda de las mediadoras y de expertos/as, reconocen que han cambiado su visión y que comprenden mucho mejor a la población con la que tratan. Es por lo tanto una labor esencial y eficaz.

En general, trabajan con personas que tienen grandes necesidades sociales y carencias, y al tener una labor poco definida -no hay una cartera de servicios de la mediadora-, son requeridas para numerosas actividades. Hay que tener en cuenta que no trabajan exclusivamente en programas de salud, sino que en general llevan varios ámbitos: salud, educación, convivencia en barrios, etc. Son por lo tanto un recurso valorado y valioso, pero “externo” al propio sistema<sup>72</sup>. La petición de formación que hacen las mediadoras no se debe tanto a la conciencia de sus carencias en temas médicos o sanitarios, como al sentimiento de no llegar a cumplir los objetivos y de no tener una carrera profesional con continuidad. En cierto modo la formación ofrece la legitimidad y la seguridad que precisan para seguir con tan importante labor.

En resumen, la mediación es vista como un apoyo exterior al sistema, que hace de enlace entre la población gitana y los centros de salud y compensa aspectos a los que el propio sistema no llega, como la salud preventiva o comunitaria. Es evidente que en una población del tamaño de la gitana madrileña, esta tarea es inmensa para un grupo tan limitado de personas.

Por lo tanto, son un puente frágil y desbordado que debería replantearse para cumplir con su potencial. ¿Cuál es este? En sus propias palabras, ellas ven su función como **referentes de formación y prevención en el sistema de salud**. Es decir, su tarea esencial sería trabajar sobre las desigualdades en salud, y el impacto de la exclusión en la salud, pero hacerlo dentro del sistema y con el apoyo, los recursos y la autoridad del sistema de salud. Solo desde dentro y contando con la alianza de los profesionales de la salud, podrían aplicar el modelo “transformador” de la mediación intercultural: el que influye tanto en las actitudes de la población gitana frente a la salud como en la política de salud y las actitudes e ideas de los y las profesionales de la salud.

#### ***4.4. La necesidad de reforzar la figura de la mediación intercultural en salud.***

El estudio cualitativo justifica una revisión de la figura y del papel de las mediadoras de salud. Si concebimos el sistema sanitario como una cadena, se trata de un eslabón débil, en el cual se manifiestan las contradicciones del propio sistema de salud como servicio público.

La recomendación esencial es **cambiar la posición de la figura, de externa a interna**. Es decir, convertirla en una figura profesional estable dentro del espacio sanitario, los centros de salud y los hospitales, una pieza cuyo fin será contribuir a reforzar el

---

<sup>72</sup> Son contratadas por las asociaciones pro gitanas, mediante una subvención del Ayuntamiento de Madrid, que se tiene que renovar anualmente. Carecen de la estabilidad laboral y la carrera profesional que les permitiría organizar o planificar su trabajo, así como definir sus funciones y competencias.

carácter público de los servicios de salud porque introduce la visión de las minorías. Dar valor e integrar la labor de las personas que ahora mismo trabajan desde los bordes del sistema permitirá hacer visibles muchos aspectos que ahora mismo no pueden ver quienes están dentro de la propia institución y facilitar el acceso de personas con especiales dificultades y peor salud.

Por ello, se propone una reconfiguración de la figura de mediación que nombre, recoja y reconozca **una función estratégica antes que asistencial y una vocación de transformación cultural antes que de servicio directo** a los usuarios finales.

El principal objetivo es fortalecer el sentido público de todo el sistema de salud, apoyándose en las minorías que van a contribuir a mejorar la accesibilidad, la legibilidad y la igualdad. Por ello, la tarea principal que se propone para esta figura es la de revisar y reorientar las políticas públicas de salud, incorporando la perspectiva de una población que sufre el racismo y la exclusión social.

En esta visión, no son mediadoras interculturales porque al ser gitanas entienden a los gitanos y pueden mediar, resolver conflictos o derivar los problemas hacia otros servicios; lo son porque al ser gitanas pueden ver y entender mejor las limitaciones y obstáculos que cualquier minoría, población vulnerable, extranjera, etc. puede sentir ante la salud y ante las normas del sistema sanitario. Así puede colaborar con la mejora del servicio, para que éste tenga más capacidad para asumir los determinantes sociales de la salud y comprender el contexto de la enfermedad.

Se entiende por lo tanto la figura de las mediadoras como promotoras de salud pública y se propone un **desplazamiento y refuerzo de sus funciones y características**, dentro de las posibilidades existentes. El cuadro adjunto muestra de forma resumida lo que supondría esta transformación de su posición y del contenido de su trabajo. La primera columna muestra la situación actual y la segunda columna es la propuesta que hace el estudio, basado en sus conclusiones y en el discurso de las mediadoras de Artemisa.

No se trata de pasar de la primera a la segunda columna, ni de sustituir un nombre por otro, sino de completar la mediación con la idea de promoción de la salud y permitir que esta figura desarrolle todo su potencial. El fin último es, evidentemente, la mejora de la salud individual y colectiva de la población gitana.

## REFUERZO DE LA FIGURA DE LA MEDIACIÓN INTERCULTURAL

<b>Mediadoras de salud actualmente</b>	<b>Mediadoras y promotoras de salud comunitaria</b>
Posición en los bordes del sistema de salud, asociada a la “asistencia social”.	Integradas dentro del sistema de salud con reconocimiento y recursos.
Lo importante es su identidad cultural, el hecho de ser gitanas.	Lo importante es su conocimiento como minoría que puede identificar cualquier forma de discriminación, de etnia, raza, género o edad.
Trabajan solo o mayoritariamente con población gitana.	Trabajan con y para todo tipo de minorías y personas vulnerables o en riesgo de exclusión, lo que deriva en una mejora para toda la población.
Su tarea es inabarcable porque tienen que lidiar con los problemas sociales –la pobreza o el racismo- que el sistema de salud no puede asumir.	Su tarea es incidir en las políticas públicas y ayudar a que cambie desde dentro, evitando que malinterprete los conflictos que generan el racismo y la exclusión social en la salud de las minorías.
Se las llama para mediar en conflictos, lo que puede llevar a que “las partes” no tengan que dialogar y resolver por sí mismas las diferencias.	Su función es promover que las personas desde sus distintas posiciones aprendan a reconocerse, a dialogar y a resolver conflictos.
Una de sus funciones es hacer de puente y promover que la población gitana “aprenda” buenos hábitos, se comporten como buenos pacientes y se “ajusten” al sistema de salud.	Su función consiste en promover que el sistema de salud integre la atención a las minorías como el camino que ayuda a hacer más accesible el sistema a toda la población.  Inciden en señalar y nombrar las situaciones repetidas o habituales de desigualdad y hacen de espejo para que el sistema sanitario pueda mejorar.
Inestabilidad laboral y falta de carrera profesional.	Condiciones laborales dignas y reconocimiento de su labor, garantizando la continuidad de esta función y de sus protagonistas.
Sienten una gran responsabilidad frente a las personas de su comunidad, lo que deriva en una sobrecarga de trabajo, ya que asumen una atención personalizada	Trabajo en red con distintas organizaciones sociales y entidades públicas y privadas para “distribuir responsabilidades” en la atención a las

para solucionar cuestiones de todo tipo.	necesidades sociales.
Percepción de las mediadoras de su necesidad de formación en temas relacionados con la salud para poder dar respuesta a muchas demandas y necesidades que perciben.	Reconocimiento formal del conocimiento adquirido durante los años de trabajo como mediadoras para poder desarrollar una carrera profesional.  Formación en herramientas estratégicas antes que en contenidos concretos de salud: liderazgo, perspectiva de género, participación o gestión de proyectos.

Uno de los objetivos de este estudio consiste en conocer las necesidades de formación de las mediadoras interculturales. Desde la perspectiva que ofrece la investigación, se considera que la respuesta a esta pregunta tiene varias dimensiones:

- En primer lugar, las mediadoras y promotoras de salud precisan desarrollar una carrera profesional, lo que requiere que se reconozca el conocimiento y la formación adquirida durante los años de trabajo en mediación, obteniendo una certificación por esta experiencia.
- La formación que necesitan no es tanto en conocimientos sobre salud, que también puede serles útil, sino principalmente la adquisición de herramientas para desarrollar una labor más estratégica en el marco de las políticas públicas. Esto supone formarse en liderazgo, en visiones transversales como género, en herramientas de participación y en formas de gestión para poder definir y acompañar proyectos de formación o de salud comunitaria, entre otros.

Para ellas, lo fundamental es no estancarse, que su formación y trabajo sean reconocidos y certificados, y crear un movimiento mediante el cual puedan formar a otras personas. Su experiencia puede servir para preparar a nuevas promotoras y promotores en salud, y crear nuevas figuras, como líderes o agentes de salud, no necesariamente profesionalizados, que ellas apoyarían y formarían para trabajar en red con la ciudadanía.

Por lo tanto las atribuciones de las mediadoras y promotoras de salud comunitaria serían las siguientes, algunas que ya realizan –como la formación- y otras que no han podido desarrollar con autoridad y recursos apropiados:

- Trabajar para la extensión del sistema: identificar problemas y promover la participación de asociaciones y personas en la definición de la política de salud y en su mejora.
- Formar a los profesionales y a los usuarios sobre los condicionantes de la salud y la construcción de una mayor equidad.
- Elaborar políticas, programas de formación o de atención, proyectos, como podría ser un proyecto de formación de agentes de salud comunitaria, para trabajar con población desfavorecida.
- Trabajar en red con otros recursos públicos y privados, para compartir el cuidado y la integración de toda la ciudadanía.

Para cumplir estas funciones, sería muy importante que esta figura estuviera integrada en las áreas de salud pública y/o en los centros de salud<sup>73</sup>. Podría así abordar la función básica: **colaborar en la definición y diseño de los programas y de los servicios para lograr una mayor equidad**. La sensibilidad hacia los obstáculos que encuentra la población vulnerable y la comprensión de los determinantes sociales de la salud podrían hacer de las mediadoras interculturales y promotoras de salud una pieza fundamental para la mejoría de todo el sistema.

---

<sup>73</sup> La fórmula debe estudiarse, puede ser mediante convenios con las organizaciones pro gitanas u otras formas, para las cuales hay modelos, por ejemplo en la Comunidad de Navarra.

## SEGUNDA PARTE. ESTRATEGIAS INNOVADORAS Y RECURSOS DIDÁCTICOS PARA LA PROMOCIÓN DE LA SALUD ENTRE LA POBLACIÓN GITANA

### V. OBJETIVOS, MARCO TEÓRICO Y METODOLÓGICO

#### 5.1. Objetivos

El trabajo de campo en torno a la población gitana y la salud ha desvelado una serie de necesidades, diferencias y condicionantes de la salud de esta población que, si no se tienen en cuenta, limitan el efecto de la educación para la salud que imparte el sistema sanitario. Siendo la prevención y la promoción de la salud ejes básicos para la mejora del bienestar de la población, los resultados del estudio nos permiten proponer una serie de estrategias innovadoras y cambios en los recursos didácticos que pueden mejorar la relación entre las personas gitanas y los sanitarios y repercutir en mejoras en la salud del colectivo.

- Entre las estrategias, se ha tratado con detalle la primera, el refuerzo de la figura y funciones de las mediadoras interculturales.
- En segundo lugar, se propone como un eje para trabajar desde la salud comunitaria, los proyectos de formación de agentes de salud. Dichos agentes, voluntarios de los barrios, gitanos y no gitanos, podrían ser formados por las mediadoras gitanas y por otros profesionales de las áreas y los centros de salud, dando lugar a un proyecto de promoción y empoderamiento de la población gitana en torno a la salud<sup>74</sup>.
- El tercer elemento, objeto de este capítulo, es dotar al personal sanitario de un conjunto de herramientas didácticas que faciliten la labor pedagógica de promoción de la salud.

La finalidad es realizar una formación que sirva para fortalecer tanto la relación entre el sistema de salud y la población gitana, como los recursos y salud de esta última. Los objetivos específicos de este programa de recursos didácticos son los siguientes:

- Dotar al personal sanitario de un conjunto de herramientas que faciliten su labor docente en la promoción de la salud, tanto en relación a la población gitana como dirigida a otros colectivos sociales.
- Reflexionar sobre las formas de aprendizaje de hábitos saludables para contextualizar la situación de la población gitana y orientar mejor los recursos pedagógicos destinados a este fin.
- Utilizar los encuentros didácticos para que el personal sanitario aprenda sobre la comunidad gitana y los factores psico-sociales que les predisponen a tener unas condiciones de salud más desfavorables (pobreza, racismo, marginación, etc.). Este conocimiento puede contribuir a contextualizar y a reorientar la manera de entender y enfocar la enfermedad y la promoción de la salud.

---

<sup>74</sup> Esta línea de trabajo está inspirada en el proyecto RIU de salud pública de la Comunidad Valenciana.

- Aprovechar los talleres, cursos y cualquier otro recurso didáctico, para acercar el sistema sanitario a la población gitana, generar una relación de confianza mutua y poder ofrecer unos servicios sanitarios más ajustados a su realidad.
- Poner en valor los conocimientos, recursos y habilidades que tiene la población en general y la comunidad gitana en particular, en relación a la salud y al cuidado. Aprovechar este conocimiento para fomentar que la población se implique activamente en su propio cuidado y también en la promoción de la salud comunitaria.

## **5.2. La formación intercultural en salud**

El presente documento se dirige a ofrecer recursos didácticos al personal sanitario. Pero estos recursos solo tienen sentido si antes el personal ha sido formado y ha reflexionado sobre el carácter intercultural de la salud y los determinantes sociales de la salud. De esto se ocupa específicamente la formación a personal sanitario que imparte la subdirección Subdirección General de Promoción, Prevención y Educación para la Salud<sup>75</sup>. Los cursos y sesiones formativas, así como las jornadas de reflexión, tienen diferentes estructuras y modalidades, pero dos ejes fundamentales.

El primero es mostrar que la salud tiene de hecho un **carácter intercultural**. A través de testimonios, dinámicas, discursos expertos, la formación muestra cómo las personas gitanas están en posiciones sociales singulares y reciben los mensajes del sistema de salud desde esa posición. Sin entenderlo, la comunicación no es real, pues cada uno ve en el otro lo que espera ver y no logra avanzar. Los pacientes gitanos creen que se las va a tratar con condescendencia y se ponen a la defensiva; los que se esfuerzan de buena fe por mejorar sus hábitos de vida pensarán que se resisten a cualquier cambio y el malentendido se instalará entre las partes. Por el contrario, si se comprende el complejo momento cultural que atraviesan los gitanos madrileños, y en qué contexto histórico y social se mueven, el trabajo en salud tiene más sentido para todas las partes.

En segundo lugar, los cursos muestran y recuerdan **los determinantes sociales de la salud**. Dos de las razones principales de la peor salud del colectivo es su situación de pobreza y la ansiedad que esta causa, así como el sentimiento de exclusión y poco valor social. Hay aspectos que no pueden cambiarse con la formación en salud, pero sí pueden entenderse y expresarse. Saber que las personas se deprimen o estresan porque se sienten atrapadas en la pobreza obliga a tratar la dolencia de otra manera y

---

<sup>75</sup> Como parte del trabajo de campo, el equipo asistió a dos formaciones: un curso de formación sobre salud y población gitana de tres días (Octubre 2017) y una jornada de salud pública, “Promocionando la salud con la comunidad gitana” (4 de diciembre de 2017).

a darles herramientas para que comprendan el carácter social y estructural de su sufrimiento.

Con estos dos principios, los cursos permiten que los y las asistentes expresen sus problemas y también sus prejuicios, analicen sus propios reflejos frente a sus pacientes gitanos y adquieran una mayor perspectiva, conocimiento y herramientas para mejorar su trato y evitar la frustración que provocan siempre los problemas sociales.

Como complemento, las jornadas permiten dedicar tiempo a la reflexión colectiva, analizando las limitaciones que encuentran los profesionales, expresando problemas y soluciones que pueden ayudar a mejorar la situación tanto del sistema de salud como de sus pacientes gitanos.

Esta formación, en la que participan las mediadoras gitanas y una serie de expertos/as en mediación y salud, debería ser reforzada y ampliada. En primer lugar, porque aunque no se ha realizado una evaluación de la misma, todos y todas las participantes han reconocido su utilidad para cambiar actitudes y comportamientos de los sanitarios y mejorar sus relaciones con la población gitana a la que atienden; en segundo lugar, porque las personas que asisten a esta formación están en mejor posición para impartir luego formación, talleres o actividades formativas, como parte del trabajo en salud comunitaria.

Los recursos y actividades que se proponen a continuación serán mejor utilizados y entendidos si se apoya al personal sanitario con formación específica sobre salud e interculturalidad, como la citada.

### **5.3. Marco teórico y metodológico**

La propuesta pedagógica que aquí se formula está basada en la concepción de Jacques Rancière de la capacidad de todo ser humano de aprender por sí mismo<sup>76</sup>. El autor plantea que igual que algo tan complejo como el habla se aprende sin necesidad de que alguien lo enseñe formal y directamente, cualquier persona tiene inteligencia y habilidades para el aprendizaje, pero necesita un deseo y una motivación para desarrollar esas cualidades. En este marco, la principal labor del docente es alimentar esa curiosidad y recordar a las personas su capacidad innata de aprender.

En personas con poca autoestima, bajo acceso a la educación formal y, a veces, con una trayectoria de fracasos en el sistema educativo, es frecuente que el deseo de aprendizaje se inhiba y se transforme en impotencia, “no puedo”, o incluso en rechazo para camuflar esa frustración: “no quiero”. En esas condiciones de fragilidad social es especialmente necesario que los docentes ayuden a esas personas a que conecten con

---

<sup>76</sup> Rancière, Jacques (2010): *El maestro ignorante*. Laertes

sus capacidades. Es a partir de ahí, a partir de esa conexión con sus propios saberes y conocimientos, desde donde pueden empezar a interesarse, a establecer conexiones y relaciones y, por lo tanto, a aprender.

Esta línea de trabajo que proponemos forma parte de la llamada “**educación emancipatoria**” que rompe la relación jerárquica maestro/a – alumno/a. Esta relación vertical genera dependencia porque parece que el alumno no puede aprender sin alguien que le vaya diciendo lo que tiene que hacer. En el modelo emancipatorio, hay una relación de diálogo donde el maestro hace una labor de acompañamiento y, lo que es especialmente interesante, en ese camino todo el mundo aprende.

Quienes se enfrentan a un proyecto de promoción de la salud no tienen por qué conocer todos los contenidos técnicos sino, principalmente, deben poder crear un espacio de aprendizaje donde las personas puedan interesarse y hacerse preguntas. Esta orientación pedagógica bebe también del pensador Ivan Illich<sup>77</sup> cuya obra cuestiona la educación formal tal como está concebida. La obra de Illich plantea que este sistema desposee a las personas de otros caminos de aprendizaje y, a su vez, margina a quienes no pueden acceder a la educación formal. Habla de una nueva pobreza donde se sitúan aquellas personas que no pueden pagarse títulos y que la sociedad termina considerando inferiores. No se reconoce ni valora el conocimiento adquirido fuera de las instituciones educativas, cuando lo que este autor propugna es que “*aprender no es educación*” y que “*la educación para todos significa educación por todos*”.

Otra de las líneas que han inspirado estas actividades proceden del ideario de las **escuelas democráticas** formulado por Yaacov Hecht<sup>78</sup>. Este autor se sitúa ya en la era digital y se cuestiona que prevalezca una educación “fabril” y decimonónica donde una persona vierte información a un grupo que tiene que digerir esos conocimientos estandarizados. Las escuelas democráticas integran el concepto de red de información y conocimiento que fluye en todas las direcciones. Para empezar, no existe una relación de profesor “lleno” frente a un alumnado “vacío” sino que cada nodo de información posee de partida una experiencia y unos conocimientos que pueden contribuir a enriquecer al grupo. Estos planteamientos se traducen en la forma de tomar decisiones que afectan tanto a los contenidos como al método de aprendizaje y que funciona no como una estructura piramidal sino en red<sup>79</sup>.

Con un planteamiento mucho más modesto que el concepto de escuela democrática, se propone que los encuentros formativos para establecer un diálogo entre la comunidad gitana y el personal sanitario puedan seguir este enfoque que resulta más enriquecedor para todas las partes. El grupo puede decidir cómo se distribuye el espacio, así como los contenidos elegidos, para que todos sientan que puede aportar algo.

---

<sup>77</sup> Illich, Iván (1971): *La sociedad desescolarizada*. Penguin

<sup>78</sup> Hecht, Yaacov (2011) *Democratic Education. A beginning of a story*. AERO

<sup>79</sup> Lo que no significa que el profesor o dinamizador no juegue un papel básico, y ofrezca estructura, orden, seguridad a los estudiantes. Sobre todo para personas inseguras o que han vivido o viven en ambientes poco estructurados, sentir que hay un proceso claro y simple, que se avanza, es algo básico.

En cuanto a los métodos que han orientado las actividades propuestas, muchos se basan en las **técnicas psico-corporales**, procedentes de la terapia gestáltica. Esta corriente de la psicología moderna sitúa a las emociones en el centro de las decisiones vinculadas al comportamiento y entiende que las experiencias emocionales quedan grabadas y dejan huella en el cuerpo. Según estos planteamientos, para poder transformar comportamientos, sobre todo aquellos enquistados y que son dañinos, hace falta aprender a conectar y a nombrar el mundo emocional que los provoca y que muchas veces fluye a su antojo. Cuando no atendemos a las emociones que lideran nuestros comportamientos, es habitual que se produzca una fuerte disociación entre lo que sentimos, decimos y pensamos, generándose un profundo malestar y una gran desorientación.

En situaciones complejas como las que provoca la experiencia de discriminación y marginalidad, las técnicas gestálticas pueden ayudar a conectar con las emociones que producen esas situaciones para poder afrontarlas. Aunque no se transforma la realidad, esta consciencia cambia la posición de la persona frente a su situación, permitiéndole que sea consciente y comprenda por qué toma o no toma ciertas decisiones o por qué adopta o no ciertos comportamientos.

Frente a la desigualdad o a la discriminación hay mecanismos de autoprotección ante ese dolor que terminan por ocultar el origen del malestar. No solo se esconde, sino que es habitual que esos mecanismos deriven en la culpabilización de quienes los sufren. En las expresiones *“las mujeres gitanas nos cuidamos poco”* o *“Somos unas dejadas”* no se manifiesta la desigualdad social en la que viven inmersas, sino que se construyen como carencias propias que las desarmen completamente.

Otro de los métodos que se proponen para abordar el trabajo con la población gitana es lo que se llama **educación entre iguales**. Este método fue acuñado en el mundo anglosajón como educación “peer to peer”<sup>80</sup> y ha sido utilizados en múltiples ámbitos, pero especialmente en el trabajo con adolescentes. El planteamiento de base es que los iguales utilizan el mismo lenguaje y, por lo tanto, hay un nivel de comprensión mayor y, por otro, que no hay un rechazo previo a recibir ese mensaje, como sucede por parte de los adolescentes frente al mundo adulto.

Esta aproximación encaja y se adapta perfectamente a las nuevas relaciones no jerárquicas del proceso de aprendizaje. Así mismo, al dar voz a personas diversas cuya principal virtud es pertenecer a una comunidad y que no representan a “la autoridad docente”, se ha permitido indagar en nuevas formas de expresión en los procesos de aprendizaje. Hay interesantes realizaciones que arraigan en la creatividad y en la expresión artística que surgen cuando se abren los cauces y se da pie a que las personas compartan sus conocimientos y experiencias.

---

<sup>80</sup> Mazur, Eric (1997): Peer Instruction. A user’s manual series in educational innovation.

## VI. ACTIVIDADES Y RECURSOS DIDÁCTICOS

El capítulo recorre una serie de contenidos específicos que tienen especial incidencia entre la población gitana y propone una actividad concreta en relación a cada tema. Siempre podrán ser reinterpretados, adaptados y ampliados, según las necesidades y situaciones. Funcionan más para ilustrar una forma de abordar la formación antes que como un material diseñado de una vez por todas que debe aplicarse tal cual.

De esta manera, la persona que lea este capítulo podrá elegir y confeccionar a medida un programa de formación en función del tiempo disponible, de los destinatarios y de la temática a abordar. El documento no ofrece contenidos médicos concretos, sino reflexiones sobre las condiciones del proceso de aprendizaje y algunas fórmulas para que la comunicación entre el personal sanitario y la población gitana sea más fluida y pueda resultar interesante para ambas partes.

Los recursos didácticos se dirigen específicamente a hacer más comprensibles y atractivos los contenidos de salud entre la población gitana para incidir en las causas y motivaciones que pueden propiciar hábitos más saludables y una mayor confianza y proximidad con el personal sanitario. Todas las reflexiones y recursos didácticos de este capítulo pueden ser utilizados en cualquier actividad pedagógica llevada a cabo con otros colectivos sociales.

Los apartados que siguen van paso a paso en el proceso de aprendizaje, entendiendo que esta aproximación va a generar tantas preguntas como respuestas. No es, por lo tanto, una guía cerrada sino más bien una propuesta para innovar y realizar cambios en la forma de afrontar la formación en promoción de la salud. Se trata de ir probando y afinando nuevos métodos de comunicación y didáctica que puedan alcanzar a la población destinataria, tener eco o impacto en sus pautas de comportamiento y, a su vez, conseguir que todo el mundo aprenda algo; que el propio proceso de docencia resulte estimulante para el personal sanitario así como para las y los destinatarios de estas actividades.

Cada una de las actividades pedagógicas se inicia con una breve introducción teórica en relación a ese contenido. A continuación se describe el contenido de la actividad, los objetivos a alcanzar y se detallan los pasos a seguir. Los contenidos intentan abarcar un programa formativo completo que incluye:

- El acceso a la población destinataria y la propia convocatoria: quién acude y no acude a un programa de salud
- La selección de contenidos y temas para buscar los centros de interés de la población destinataria.
- Metodologías didácticas adaptadas a distintas situaciones y contenidos donde no solo los destinatarios sino también el equipo docente ha de encontrar aquellas actividades y fórmulas que se ajusten mejor a sus características.

A continuación se describen **nueve actividades** que pueden contribuir a elaborar un programa didáctico destinado a acercar y a mejorar la relación entre la población

gitana y el sistema de salud. Cada actividad se inicia con una justificación que explica el interés y el motivo por el que se ha elegido esa actividad y esa metodología concreta. A continuación se describe la actividad y se definen los objetivos que se pretenden cubrir con la misma. Hay una explicación detallada, paso a paso, para facilitar su organización y desarrollo. Cada actividad tiene entidad en sí misma y se puede realizar en el orden que mejor convenga en cada caso.

### **6.1 ¿Quién hay ahí? Mapas de salud**

La primera dificultad a la hora de plantear una actividad formativa comienza en la misma convocatoria. No es sencillo para el personal sanitario, sobrepasado por las necesidades asistenciales, organizar un encuentro para abordar con calma y profundidad muchas cuestiones que, seguramente, está viendo en consulta una y otra vez. Esta dificultad para convocar a los usuarios del sistema es común a toda la población y más en el caso de la comunidad gitana que tiene una baja participación en las estructuras y organizaciones del barrio, vínculos esenciales en ese diálogo entre la administración y la ciudadanía.

Actualmente uno de los espacios utilizados para dar formación a la población gitana es a través de los grupos de formación para el empleo, creados en torno a los perceptores de renta mínima de inserción (RMI). La obligatoriedad de los/las perceptores del RMI de asistir a cursos pre-laborales y otras ofertas formativas, hace que distintos recursos públicos aprovechen esos momentos para ofrecer actividades en cuestiones diversas, entre las que se encuentran también alimentación y salud.

Esa disponibilidad y a la vez “cautividad” del colectivo gitano tiene ventajas e inconvenientes para afrontar un proceso de aprendizaje activo. Nunca será lo mismo acudir a una convocatoria porque existe un interés previo, que verse obligado a asistir a una charla porque está dentro del horario de asistencia obligatoria de los perceptores de estas rentas de inserción.

Las propias condiciones del grupo pueden ser una ayuda o una barrera. Puede resultar interesante si el grupo está cohesionado y hay confianza para abordar cuestiones que requieren un cierto nivel de intimidad y complicidad, como sucede con los temas de autocuidado y salud. Cuando la propia dinámica del grupo o los roles asumidos por sus integrantes coartan o limitan su expresión en libertad y en confianza, será difícil generar un ambiente propicio para el aprendizaje.

En cualquier caso, los grupos con los que se trabaja pueden ayudar al personal sanitario a ir conociendo a la comunidad gitana y a detectar las barreras y dificultades que perciben en la relación con la salud y el sistema sanitario. Los grupos con los que el personal sanitario establezca relación –bien a través del RMI, las asociaciones gitanas y progitanas o cualquier otro canal que se logre originar- pueden confeccionar un mapa social para saber quiénes están ahí, cuáles son sus percepciones y posición con respecto al sistema y, también, para obtener información indirecta sobre quiénes son

los que no acuden a estos encuentros o quienes no utilizan los servicios de atención primaria.

La realización conjunta de un mapa de salud puede resultar muy útil para que todas las personas que participan conozcan su posición. Este ejercicio funciona como un diagnóstico colectivo para entender, precisamente, esa proximidad o alejamiento a los servicios y recursos de salud disponibles.

### **Actividad: Mapa de salud del barrio**

**Destinatarios:** Personas adultas. Lo ideal es hacerlo hombres y mujeres juntos. Si el grupo no es mixto, se puede hacer por separado y complementarlos.

**Asistentes:** Un grupo de entre 10-15 personas permite abarcar una realidad interesante del barrio. Cada persona, a su vez, introduce información de otras dos o cuatro personas más conocidas. Eso significa que al final se puede llegar a manejar hasta 60 perfiles.

**Descripción:** La actividad propuesta consiste en elaborar un mapa conceptual de los recursos de salud del barrio, según la posición de distintos perfiles sociales. Al final se tiene una herramienta que puede funcionar como diagnóstico de la percepción del sistema sanitario por parte de una población, de las barreras y dificultades que afrontan y también de las fortalezas, alianzas y otros recursos del barrio.

**Objetivos:** Los objetivos de este ejercicio son los siguientes:

- Dibujar y plasmar espacialmente la posición actual de la comunidad gitana en relación a los servicios sanitarios.
- Conocer los distintos actores, sus alianzas y redes y las dificultades y los obstáculos que encuentran en relación al sistema y a los recursos de salud.
- Elaborar de forma colectiva un diagnóstico sencillo y a la vez lleno de contenido, que ayuda a entender los dilemas fundamentales de la relación de la población gitana con los servicios sanitarios.

**Metodología:**

El método de trabajo se indica en los siguientes pasos:

**Paso 1**

*Cada participante describe a una o dos personas de su entorno o familia que utilizan el sistema público de salud.*

Cada participante tiene que pensar en alguien conocido que utiliza, cuando lo precisa, los servicios sanitarios. Hay una ficha que se incluye más abajo que puede ayudar a plasmar la información de cada persona. El monitor o monitora puede cambiar la ficha por un papel donde la gente dibuja a esa persona y la información concreta la va recogiendo quien hace la labor de monitorizar.

<p><b>FICHA 1 – PERSONA QUE ACUDE AL CENTRO DE SALUD CUANDO LO NECESITA</b></p> <p><b>¿QUIÉN ES?</b></p> <p>Edad:</p> <p>Sexo:</p> <p>Momento vital/ciclo de vida (estudiante, casado/a, con hijos, jubilado...)</p> <p>Dedicación principal:</p> <p><b>¿CÓMO ES SU SALUD?</b></p> <p>¿Tiene alguna enfermedad? ¿Cuál?</p> <p>¿Cómo se cuida?</p> <p>Aspectos que valora de la atención médica recibida</p> <p>Aspectos que no le gustan de la atención médica recibida</p>
---

**Paso 2**

*Cada participante describe a una o dos personas que NO utilizan, cuando lo precisan, los servicios de atención primaria.*

Ahora tienen que escribir o dibujar a una o dos personas que, aun cuando se sienten enfermas, no acuden al médico de cabecera y el único recurso que utilizan es el servicio de urgencias cuando ya están muy mal. La ficha que se muestra a continuación ayuda a registrar la información que puede resultar interesante sobre esas personas.

**FICHA 2 – PERSONA QUE NO ACUDE AL CENTRO DE SALUD, AUNQUE SE ENCUENTRE MAL**

**¿QUIÉN ES?**

Edad:

Sexo:

Momento vital/ciclo de vida (estudiante, casado/a, con hijos, jubilado...)

Dedicación principal:

**¿CÓMO ES?**

Personalidad:

Aficiones y gustos:

Otras características de interés:

**¿POR QUÉ NO ACUDE AL CENTRO DE SALUD?**

Motivos principales por los que no va al médico:

¿Qué dificultades y barreras encuentra?

¿Qué tendría que cambiar para que se acercara al centro de salud de su barrio cuando se encuentra mal?

¿Quién le cuida cuando se siente enfermo/a?

*Paso 3*

*Puesta en común*

Uno a una, cada participante va nombrando y describiendo a las personas del primer grupo, aquellas que utilizan el centro de salud. Van a ir surgiendo así perfiles por sexo, edad, ocupación u otras características básicas. La persona que monitoriza el ejercicio tiene que ir agrupando los perfiles que resultan similares. Por ejemplo, seguramente aparecerá un grupo infantil porque niños y niñas sí que suelen utilizar los servicios de atención primaria. El grupo no solo irá definiendo quiénes son estos usuarios del sistema sanitario, sino también las motivaciones y causas por las que se encuentran en ese lugar.

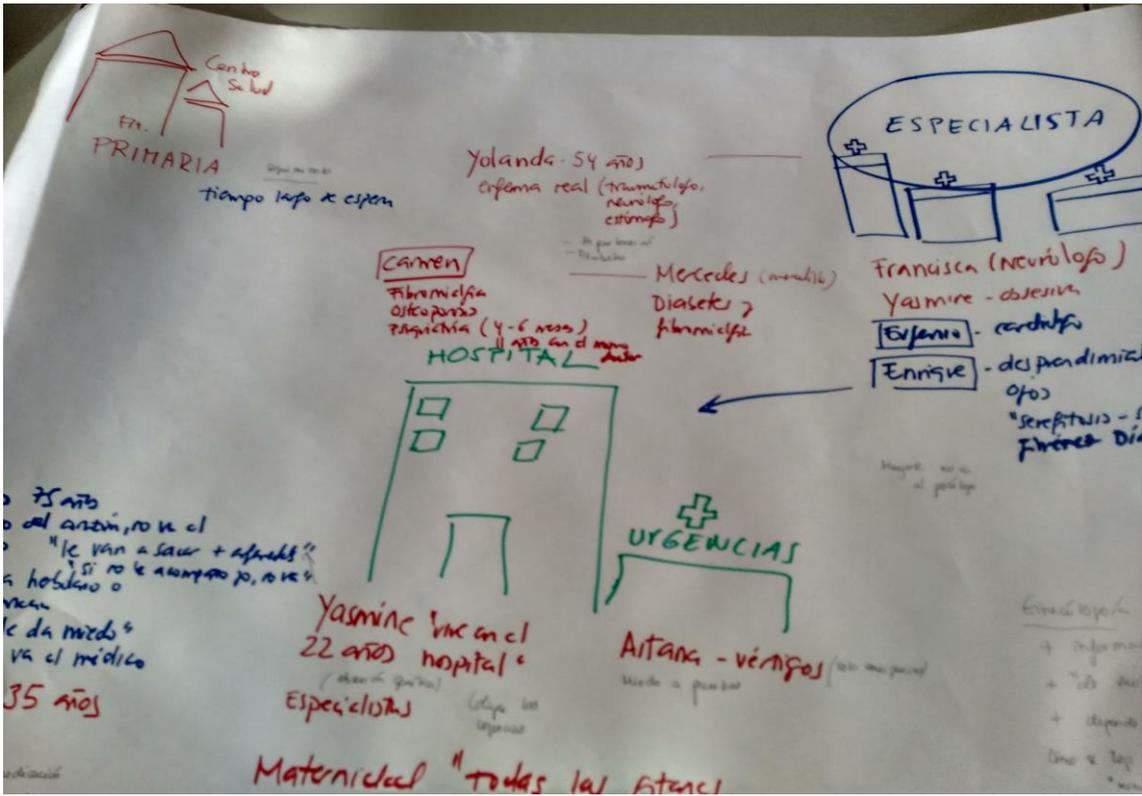
Cuando ha finalizado las descripciones de los perfiles que acuden, se analizan los perfiles donde se nombran aquellas

personas de su familia o comunidad que están alejadas de los servicios de atención primaria. Es muy importante ir detectando las barreras y las expresiones que el grupo define para explicar por qué no utilizan estos servicios.

*Paso 4      Dibujo conjunto del mapa de salud del barrio*

En un papel grande, a la vista de todo el mundo, se dibuja de forma esquemática el centro de salud y se van situando los distintos perfiles en ese mapa conceptual: los que estén más próximos se pondrán más cerca y los que estén más alejados se situarán a mayor distancia (los nombres propios que se incluyen en cada ficha ayudan a conocer dónde está cada cual). También, se van dibujando a la vista de todas y todos las barreras que el grupo ha ido detectando, así como otros recursos de salud disponibles (por ejemplo, el papel de farmacéutico si fuera el caso u otras personas que juegan un papel destacado).

**Resultados:** El personal sanitario y el grupo de hombres y mujeres gitanas que hayan realizado esta actividad, hacen una lectura conjunta y, a la luz de los resultados, pueden plantear qué perfiles son los que tienen una posición más desventajosa en cuanto a su cuidado y salud y plantear una estrategia de “aproximación”.



## 6.2. Partir de los intereses de la población gitana

Es fundamental que la oferta formativa parta de las demandas, intereses y necesidades de la población gitana y que no se aborde como una propuesta estándar sobre aquello que se considera que *“tienen que aprender”*. La disponibilidad, actitud e interés mostrado tendrá mucho que ver con las motivaciones e inquietudes de la población a la que se dirigen esos recursos.

A la hora de afrontar un programa formativo hay que tener claro que los contenidos que el personal sanitario puede considerar de mayor interés, no siempre coinciden con las prioridades de las y los usuarios. Si no hay un apetito previo que busque profundizar en una temática que preocupe o interese, difícilmente se va a producir un proceso de aprendizaje activo.

En la relación con la comunidad gitana lo importante no es solo el contenido o la temática concreta del taller o curso (diabetes, alimentación o embarazo) sino la propia conversación que debe resultar interesante para ambas partes. La temática concreta va a establecer un hilo conductor para conocerse y generar relaciones de confianza. Para poder promover ese diálogo, lo primero que hay que hacer es transformar el papel y la posición de los y las participantes en ese encuentro.

En una estructura piramidal de charla informativa, hay una persona que es la que decide los contenidos, es quien conoce la temática y es quien habla. Las personas que acuden se quedan escuchando en una actitud receptiva e, incluso, pasiva. Este formato cada vez muestra más sus limitaciones y sus dificultades para llegar a los receptores si no existe un interés previo y si no se maneja un mismo lenguaje. Las personas que han participado como informantes en esta investigación han reiterado que ya tienen información. También se ha visto que ese conocimiento no sirve para generar un cambio de comportamiento hacia pautas más *“cuidadas”* desde el punto de vista de la salud.

La propuesta es poner en marcha, en vez de charlas informativas, **“encuentros saludables”** con la comunidad gitana que permitan ir creando una red de aprendizaje colectivo donde cada persona pueda enseñar aquellos aspectos que conoce y aprender del resto de personas del grupo.

El inicio de estos encuentros no se basa en la carencia detectada: *“qué tienen que aprender que no saben”* ni en *“qué queréis saber”* o *“qué no conocéis”* sino todo lo contrario. De un amplio abanico de temas relacionados con el ejercicio físico, la gestión de la ansiedad o el estrés, el cuidado de enfermedades crónicas, o la alimentación saludable, cada persona del grupo o un pequeño subgrupo dentro del mismo, puede plantear qué conocimientos o experiencias puede aportar al resto que enriquezcan y mejoren la salud.

Con un sencillo sistema para la elección del tema, el grupo puede decidir qué contenidos quiere abordar y la persona que se ha ofrecido a compartir su experiencia, puede iniciar ese diálogo. El personal sanitario tiene que tener una posición de escucha activa y apoyar esa conversación con sus conocimientos y experiencias.

Es importante no desautorizar o corregir los planteamientos que va expresando aquella persona que se ha ofrecido a hablar. Aunque no se esté de acuerdo o se considere que son incorrectos, es más importante que entienda el discurso, las motivaciones o la manera de nombrar las cosas, antes que corregir. Por supuesto que puede expresar su opinión que no tiene por qué coincidir, pero siempre en un plano de respeto e igualdad.

### Actividad: Organización de encuentros saludables

**Destinatarios/as:** Para todas las edades porque se adecúa a distintos formatos y tipos de encuentros.

**Nº asistentes:** Todo el mundo tiene que tener la posibilidad de escuchar y hablar. No puede ser un grupo muy numeroso. Se recomienda que no supere las 20-25 personas. Si hay un número mayor, se pueden hacer dinámicas en pequeños grupos y luego plenarios con todos los participantes poniendo en común sus resultados.

**Descripción:** Frente a las charlas informativas, se recomienda este tipo de formato de diálogo destinado a que cualquier persona pueda hablar y escuchar en igualdad.

**Espacio:** La disposición del espacio es un aspecto importante. No hay una organización jerárquica, sino que las sillas se disponen en círculo de tal manera que todo el mundo se ve. Personas que tienen mucha experiencia en procesos de participación con población gitana recomiendan los espacios abiertos. Si el lugar de encuentro posee un jardín o un patio y la climatología lo permite, ese podría ser el lugar idóneo para llevar a cabo esos encuentros.

La misma convocatoria ya indica que no es una charla al uso. Hay infinidad de maneras de comunicar este acto pero podría ser algo así “¿Qué sabemos de salud? Espacio para compartir experiencias sobre el tratamiento y cuidado de enfermedades habituales.”

**Objetivos:**

Los objetivos de este ejercicio son los siguientes:

- Abordar contenidos a partir de temas sobre los que el grupo muestra interés.
- Comenzar con el relato de “un igual”, alguien que vive en un contexto similar y que utiliza un lenguaje y unas convenciones que el grupo entiende.
- Incidir positivamente en la autoestima de los sujetos y del grupo en general conectando con lo que saben antes que con las carencias.
- Legitimar saberes y conocimientos de personas de la comunidad gitana que pueden, más adelante, convertirse en referentes.
- Generar atención e interés porque no es un formato “prefijado” donde solo hay que escuchar. El propio método de aprendizaje es creativo y mantiene la tensión porque conlleva ciertos riesgos: quién habla, qué se cuenta, cómo va a derivar la conversación, etc.
- Convertir la formación en un espacio de diálogo para generar mayor conocimiento e interrelaciones entre la población gitana y el sistema sanitario.
- Aprender claves de la relación de la población gitana con la salud. En este espacio concreto y también en la práctica cotidiana del personal sanitario, esta información puede resultar relevante para entender el contexto y adecuar la manera de dirigirse y orientar a sus pacientes.

**Metodología:**

El método de trabajo se indica en los siguientes pasos:

*Paso 1      Identificación a través de una imagen*

Para dinamizar este trabajo se va a utilizar una técnica de presentación. La persona que dirige el encuentro busca una serie de imágenes o fotografías que pone a la entrada en una pared o mesa y les pide a las asistentes, según lleguen, que elijan la que más le gusta o la que consideran que es más afín a su personalidad. A veces estas imágenes pueden tener algún tipo de relación con los temas de salud. Por ejemplo, pueden ser imágenes de alimentos y que cada cual elija uno y se presente a través del mismo.

*Paso 2      Presentación de activa*

A continuación, cada persona del grupo se presenta indicando por qué ha elegido esa postal o imagen.

*Paso 3                    ¿Qué sé sobre salud? ¿Qué puedo aportar al grupo?*

La monitora o monitor dice a las personas participantes que en grupos de dos o tres dialoguen sobre aquellos temas de salud que les interesan y sobre los que pueden aportar alguna idea o alguna forma de tratamiento.

*Paso 4                    Ronda de saberes e intereses*

En una ronda, cada pareja o trío dice uno o dos temas. La persona que monitoriza va escribiendo en una hoja en grande cada uno de los temas y los va colocando en el suelo a la vista de todo el grupo.

*Paso 5                    Elección del tema*

Los temas se van agrupando cuando coinciden y, una vez están todos expuestos, se pide a las personas que se sitúen encima del papel que contiene el tema que más le gustaría tratar. Se puede iniciar la conversación a partir del tema que genera más interés. Además, con este método, el grupo ya tiene una lista de contenidos sobre los que se puede seguir reuniendo.

*Paso 6                    Inicio de la conversación*

Una vez tomada la decisión, les toca iniciar el debate a la o las personas que lo habían propuesto. A veces este momento puede resultar delicado porque les puede “abrumar” ese papel. Para quitarle hierro, es importante que quien monitorice comience con una pregunta sencilla del tipo “¿Por qué habéis elegido este tema?” No es la gran pregunta de “¿Qué sabes de esta cuestión?”, sino sobre las motivaciones que le han llevado a proponerlo.

*Paso 7                    Diálogo activo*

La monitora o monitor tendrán un papel activo en este diálogo pero dirigirá sus esfuerzos no tanto a hablar sino a dinamizar el encuentro para que las personas del grupo se expresen. Su papel lo tendrá que ir midiendo en función de la propia dinámica. Lo más importante es crear un clima cálido de confianza donde las personas se puedan expresar en libertad. Eso es más importante que el contenido concreto de la charla.

*Paso 8                    Conclusiones*

Cuando el tiempo estipulado se vaya acercando, la persona que monitoriza hará un breve resumen, indicando aquellas cuestiones que considere más importantes y emplazando al grupo a un próximo encuentro para abordar los temas que han quedado pendientes. Es importante reconocer todo lo que han

aportado las personas participantes y valorar especialmente haberlo compartido.

Recuerda su papel en el centro de salud y su disponibilidad para cuando necesiten alguna cuestión. También les explica sus limitaciones de horario, etc., para que se hagan cargo de las tareas que tiene asignadas y de los límites que tiene.

### **Recomendaciones para quienes guían los “encuentros saludables”**

- La actividad no se centra tanto en informar, sino especialmente en generar una relación de confianza mutua.
- La persona que guía debe escuchar la posición de las personas participantes y respetar sus puntos de vista y propuestas.
- No moralizar.
- La visión del personal sanitario se integra como una más y no como “la verdadera”.
- Se debe apoyar la diversidad de expresiones, que todo el mundo se sienta cómodo para hablar.
- Crear un clima de diálogo y confianza.
- Mostrar interés por todas las ideas.
- Verificar y comprobar que se entiende lo que se está planteando.
- Conducir el ejercicio en términos de diálogo.
- Hablar en tiempo presente con sentimientos y emociones presentes.
- Estar atenta a los propios prejuicios.
-

### **6.3. Reconocer y nombrar el contexto de salud de la población gitana**

Uno de los informantes comentaba cuando se le preguntaba sobre necesidades de formación que *“ya lo sabemos todo”*. Efectivamente, los grupos entrevistados han mostrado en algunos casos un conocimiento profundo e, incluso, el dominio de terminología médica especializada en relación a enfermedades con mucha incidencia entre la población gitana, como sucede con la diabetes. Pero parece que tener información no es suficiente para hacer un cambio de comportamiento y adquirir hábitos saludables para afrontar o evitar esas u otras enfermedades, dado que para ese cambio otros factores entran en juego.

El personal sanitario que pone en marcha un proceso de formación, tiene que tener en cuenta el contexto vital y cultural de la población gitana que incide directamente en su posición en relación a la salud. A continuación se exponen brevemente estos aspectos que ayudan a entender el marco y que determinan la manera de afrontar la formación.

Las cuestiones estructurales vinculadas a la marginalidad, al racismo o la pobreza están en la raíz de los problemas de salud y claramente entorpecen e inhiben el propio cuidado. La experiencia de la desigualdad afecta de lleno a la autoestima y, sufrir discriminación conduce fácilmente a considerar no ser merecedor de atención o cuidados.

Muchos de los problemas físicos y psíquicos que padece la población gitana tienen su raíz en el estrés que produce la experiencia de la desigualdad. El personal sanitario no va a poder incidir directamente en la solución de esos graves problemas sociales, pero puede ayudar a **elaborar el relato que explica esa situación y a nombrar el origen de ese malestar**. Simplemente este ejercicio de detección del problema y la capacidad de crear un relato coherente donde las personas gitanas entiendan el marco social en el que se sitúan y la posibilidad de nombrar el origen de sus problemas de ansiedad o angustia, transforma su posición frente a los problemas.

Sin un relato coherente, es fácil que se culpabilicen de la peor salud las actitudes y comportamientos no cuidadosos de la población gitana. En un contexto de salud *“individualizada”* donde se concibe que cada persona tiene a disposición herramientas para asumir su propio cuidado y donde la voluntad individual juega un papel destacado, se termina por culpabilizar a quienes no asumen ciertas pautas de comportamiento o se les tilda de descuidados e irresponsables.

A veces el mejor tratamiento con esa persona o esas personas consiste en elaborar un relato coherente de la experiencia de la discriminación y de las consecuencias que tiene para su propio bienestar esa situación de desigualdad. Una posición de consciencia sobre estos problemas que asolan a su comunidad, que no es un problema *“personal”*, les va a permitir entender su marco, sus enfermedades y su propio comportamiento. Lo mismo puede decirse del peso del género: entender la posición compleja y fundamental de las mujeres gitanas en sus familias y grupos ayuda tanto al sistema de salud como a ellas mismas a tomar consciencia y abordar con más acierto su malestar físico o psicológico.

## Actividad: Un relato coherente sobre discriminación y desigualdad

**Destinatarios/as:** Para todas las edades porque se puede realizar de muchas maneras y se adecúa a distintos tipos de encuentros.

**Nº asistentes:** Todo el mundo tiene que tener la posibilidad de escuchar y hablar. No puede ser un grupo muy numeroso. Se recomienda que no supere las 20-25 personas. Si hay un número mayor, se pueden hacer dinámicas en pequeños grupos y luego plenarios con todos los participantes poniendo en común sus resultados.

**Descripción:** Elaborar conjuntamente un relato sobre el origen de algunas de las dolencias principales de la comunidad gitana y, especialmente, aquellas vinculadas al malestar psíquico, como el estrés y la ansiedad.

**Requerimientos:** Para realizar este ejercicio se van a utilizar imágenes, revistas, dibujos, fotografías, etc., que permitan realizar un póster colectivo.

La disposición del espacio es un aspecto importante. En esta ocasión viene bien tener un espacio con mesas donde se puedan desplegar cartulinas grandes.

**Objetivos:** Los objetivos de este ejercicio son los siguientes:

- Elaborar un relato conjunto sobre los conflictos vinculados a la pobreza, al racismo y a la marginación que tienen impronta en la salud de la población gitana.
- Visualizar, a través de un personaje ficticio, los problemas diversos a los que se enfrentan las personas asistentes.
- Poder reconocer y nombrar la desigualdad.
- “Desculpabilizar” a quienes no se cuidan y entender las razones de esa falta de autocuidado.
- Elaborar un personaje que sirva para “encarnar” los problemas de racismo y discriminación y tenerlo como referencia cuando se precise.

## **Metodología:**

El método de trabajo se indica en los siguientes pasos:

### *Paso 1*

#### *Identificación a través de una imagen*

Para dinamizar este trabajo se va a utilizar una técnica de presentación. La persona que dirige el encuentro busca una serie de imágenes o fotografías que pone a la entrada en una pared o mesa y les pide a las asistentes, según llegan, que elijan la que más le gusta o la que consideran que es más afín a su personalidad. A veces estas imágenes pueden tener relación con los temas de salud. Por ejemplo, pueden ser imágenes de alimentos y que cada cual elija uno y se presente a través del mismo.

### *Paso 2*

#### *Creación de un personaje ficticio*

Se va a crear un personaje ficticio con nombre y características que puedan resultar reconocibles a las personas asistentes. Si el grupo es de hombres, se utilizará un personaje masculino con el que se puedan identificar. Si es un grupo de mujeres, se utilizará como personaje principal una mujer de edad y condiciones vitales similar. El tema se puede iniciar con el dibujo o imagen de este personaje y la monitora o monitor lanza una pregunta. Por ejemplo: “Fátima lleva varios días enferma, le duele la cabeza, siente angustia y, aunque toma medicinas, no consigue encontrarse bien. ¿Por qué se siente así?”

### *Paso 3*

#### *Dibujo de la realidad de ese personaje*

Cada idea que el grupo va aportando, tiene que ser gráficamente dibujada o escrita en el panel que se está creando y con aquellas frases más destacadas que puedan ir explicando su situación. La persona que monitoriza va haciendo preguntas cuando la conversación se detiene o va reconduciendo para ir plasmando el marco familiar, comunitario y social de relaciones de ese personaje que pueden ayudar a explicar su enfermedad.

### *Paso 4*

#### *Elaboración de un relato coherente*

Cuando el tema está “agotado” porque el marco está suficientemente completo, la persona que monitoriza cuenta, como un relato coherente, la historia de este personaje y las condiciones de contexto que le hacen sufrir esa enfermedad.

*Paso 5 Personalización de esa problemática*

Según el grado de confianza con el grupo, puede plantear la pregunta de si les resulta familiar y si esa situación la viven ellos o ellas, o bien personas de su entorno.

*Paso 6 Un recurso para otros momentos o situaciones*

Fátima, Juan o los personajes que hayan ido surgiendo en estos talleres pueden ser utilizados en otros encuentros y recurrirse a ellos cuando se precise entender los condicionantes de contexto que las personas gitanas sufren.

#### 6.4. Un sistema sanitario individualizado para una sociedad colectiva

Hay otros aspectos culturales que tienen una enorme relevancia en la salud. Los sistemas de prevención están concebidos para personas “individualizadas” que, como tal, tienen elaborado un proyecto vital propio. El autocuidado y la prevención encajan perfectamente en el marco de vidas lineales que se proyectan hacia el futuro. Las bases de la medicina preventiva, basadas en la individualidad, chocan con el sentido comunitario y familiar de la población gitana.

Muchos de los protocolos y fórmulas que el sistema ofrece no son integrados o asumidos porque no existe esa conciencia tan clara del “yo” y más del “nosotros”. En un grupo de trabajo con hombres gitanos, cuando planteamos la posibilidad de hacer una campaña de comunicación en salud, el eslogan resultante reflejaba de forma significativa esta manera de concebirse a uno mismo –y a su salud- como parte integrante de una comunidad:

*“Si quieres a tu familia ¡Cuidate! Si quieres conocer a tus nietos ¡sigue cuidándote!”*

En este sentido, hay que entender que el sistema sanitario actual trata principalmente a individuos y para lograr un mayor índice de éxito con la población gitana, habría que trabajar más en salud comunitaria y conocer que muchas de las soluciones a los problemas detectados residen allí.

#### Actividad: Tú eres importante para tu familia y tu comunidad

- Destinatarios/as:** Para todas las edades dado que es tan importante trabajar estas cuestiones con jóvenes o niños/as como personas adultas.
- Nº asistentes:** En esta actividad hace falta cierto nivel de confianza y grupos no muy grandes. Mejor, un grupo inferior a 15 personas. También se puede trabajar en sesiones con pacientes concretos.
- Descripción:** Situar el cuidado que una persona precisa en el contexto de referencia familiar y comunitario, descubriendo el papel y la aportación de cada individuo a esa comunidad.
- Requerimientos:** Para realizar este ejercicio se van a utilizar dibujos. Habrá que contar con los materiales básicos para dibujar.
- En esta ocasión es recomendable disponer de mesas donde se puedan apoyar las personas participantes.

**Objetivos:**

Los objetivos de este ejercicio son los siguientes:

- Fomentar la reflexión sobre la importancia de los distintos sujetos en relación a su familia y comunidad.
- Motivar el cuidado y la salud a través del papel que juega esa persona en su familia.
- Conocer las repercusiones que tiene para uno mismo y los demás las enfermedades.

**Metodología:**

El método de trabajo se indica en los siguientes pasos:

*Paso 1 Dibujo personal en familia*

Cada persona tiene que dibujarse a sí misma integrada en su familia. El dibujo por supuesto puede ser muy esquemático. Nadie da instrucciones de cómo tiene que hacerse, sino que ofreciendo un papel y materiales de dibujo, cada cual realiza como quiera esta representación.

*Paso 2 Mi posición en la cosmología familiar*

Después de un tiempo estipulado, cada persona muestra su dibujo y su posición en relación a su familia. Si el grupo es muy numeroso, esta muestra se puede realizar con los compañeros o compañeras del entorno.

*Paso 3 Los efectos de la enfermedad en mí y en mi entorno*

La monitora o monitor pregunta quienes se verían afectados y qué pasaría si ella o él estuviesen enfermos y no pudiesen hacer lo que hacen ahora. Con un rotulador o pintura de color fuerte, cada persona tiene que indicar quiénes se verían más afectados y en qué medida.

*Paso 4 Los cuidados para evitar esa situación indeseada*

La persona que dirige el grupo plantea, para evitar esa situación indeseada, qué tendrían que hacer, cómo sería la forma de cuidarse y quién podría ayudarles a conseguirlo. También este aspecto debe ser dibujado o escrito en ese papel.

# MI FAMILIA



### ***6.5. Relatos para un pueblo de tradición oral***

Cuando el contexto en el que se va a desarrollar el encuentro formativo con población gitana exige transmitir información concreta sobre una enfermedad o un tratamiento, se propone utilizar fórmulas narrativas que integran aspectos emocionales, antes que aportar únicamente información cognitiva.

Por regla general, las presentaciones de ordenador con un dominio del texto escrito no son la mejor herramienta para que llegue bien la información a una población que puede tener problemas de comprensión lectora. Además, esta fórmula de información “troceada” en diapositivas que se suceden una tras otra, no siempre mantiene un hilo conductor coherente y el público pierde la visión global. Por otra parte, leer y escuchar a la vez no es posible y la audiencia pierde parte del contenido por no poder estar a dos cosas al mismo tiempo.

El intento de ser muy exhaustivo y “contarlo todo” redundante en una menor comprensión o en la saturación del oyente. A veces es más importante hacer una reflexión previa sobre los aspectos esenciales que se quieren transmitir y “sacrificar” información en aras de una mejor y más completa comprensión.

Como método para enfrentarse a una charla informativa, se propone la utilización de cuentos, historias reales, o mitos que ayudan a mantener la atención, que contribuyen a que se entiendan más fácilmente los contenidos y que, precisamente por la existencia de ese relato coherente, luego resulta más sencillo recordar porque el contenido se apoya en hitos que se pueden reconstruir.

Los relatos permiten también “personalizar” las situaciones y que quienes las escuchan puedan proyectar su propia situación o comportamiento y ubicarlo en personajes concretos, sin tener que hablar concretamente de sí mismos. Hay una distancia sana para visualizar una realidad que, expresada en primera persona, cuesta analizar y transformar.

El uso de cuentos o historias narrativas es uno de los recursos comunicativos básicos de cualquier sociedad y más si se trata de una sociedad de tradición oral como la gitana. Para quien prepara la intervención, esa traslación puede resultar inicialmente complicada pero, si se consigue entrar en el juego, también resulta mucho más estimulante hacer el relato y esa vibración comunicativa también la recibe luego quien la escucha.

Otra posibilidad que tendría también buena acogida es pedir a alguna persona de la comunidad gitana que haya tenido esa experiencia y que haya conseguido sobreponerse a esa enfermedad o situación, que fuera a hablar al grupo.

## Actividad: un cuento o relato para transmitir mucho más que información

**Destinatarios/as:** Para todas las edades.

**Nº asistentes:** Esta actividad admite grupos grandes ya que se trata de una charla donde hay un emisor principal y un grupo que atiende ese mensaje.

**Descripción:** El contenido de esta actividad se basa en reorientar las charlas tradicionales vinculadas al cuidado y a la salud y reconvertirlas en cuentos o narraciones. Se recomienda dejar a un lado las presentaciones con el ordenador, a no ser que sean ilustraciones que apoyan el relato.

**Requerimientos:** En principio la voz es suficiente. Si el espacio es agradable y acogedor, también la forma de atender será mejor. Esta actividad se puede desarrollar en espacios abiertos como jardines o patios.

**Objetivos:** Los objetivos de este ejercicio son los siguientes:

- Desarrollar relatos e historias que permitan una mejor comunicación con la comunidad gitana.
- Apelar a los arquetipos para visualizar posiciones y actitudes frente al cuidado y la enfermedad.
- Aprovechar toda la riqueza narrativa que existe para que la comunicación en salud no sea solo cognitiva sino que arraigue también en lo emocional, el espacio donde se sitúan los cambios de hábitos y actitudes.
- Hacer más amenas y atractivas las charlas vinculadas a la salud.

### **Metodología:**

Los cuentos tradicionales son una fuente inagotable de recursos para ilustrar situaciones habituales o dilemas vitales a los que nos enfrentamos. Esta fórmula funciona bien para todo tipo de personas y edades; no hace falta ser un niño para disfrutar de un cuento.

Los cuentos o historias de hadas, como define en su libro Bruno Bettelheim<sup>81</sup> son un regalo porque están cargados de contenidos que apelan a los aspectos más profundos del ser humano, elaborados en forma de historias que se han ido transmitiendo a lo largo de generaciones.

---

<sup>81</sup> Bettelheim, Bruno (2010) *Psicoanálisis de los cuentos de hadas*. Booket

Lo interesante también de estas historias es que los personajes principales se enfrentan a una situación de conflicto que consiguen atravesar y vencer. De alguna manera, las enfermedades pueden ser vistas como esa situación que hay que reconocer y afrontar para poder seguir adelante. Las amenazas se pueden materializar en lobos, brujas, o monstruos con quien hay que lidiar.

El cuento o la historia concreta sirve de hilo conductor y, a partir de la misma, quienes realizan este relato pueden introducir información concreta o datos, pero siempre volviendo de nuevo a la historia y retomando sus personajes para que nadie pierda el hilo.

También, los profesionales pueden utilizar como recurso narrativo historias reales de pacientes o inventar algún relato propio para poder trasladar los planteamientos que se quieren transmitir. Lo importante es entender que conviene que haya un relato con planteamiento, nudo y desenlace.

#### **4.6. Gestión de riesgos en relación a la comunidad**

La mayor exposición a situaciones de riesgo de la población gitana, en comparación con el conjunto de la población, puede entenderse mediante lo que se ha acuñado como “homeostasis del riesgo” en el ámbito de la seguridad vial y que también puede tener relevancia en los temas de salud comunitaria. La teoría de la homeostasis del riesgo fue elaborada por el psicólogo canadiense Gerald Wilde en su libro *¿Riesgo deseado?*<sup>82</sup> Este autor plantea que las mejoras en seguridad que se realizan en un ámbito suelen ser compensadas por comportamientos más arriesgados que compensan esa mejora. Precisamente cuando se considera que existen condiciones materiales de mayor de seguridad, hay una tendencia a despreocuparse y que el nivel de riesgo suba. Para entender esto, se pone de ejemplo un estudio que analizó la introducción de tapas a prueba de niños en los frascos de medicamentos, lo que provocó, paradójicamente, un aumento sustancial de intoxicaciones infantiles, porque los adultos se volvieron menos cuidadosos a la hora de dejar los frascos fuera del alcance de los niños.

John Adams añade a esta tesis de la homeostasis del riesgo el planteamiento de que “el termómetro de riesgos”, la propensión a correr riesgos, es individual pero se acuña en el ámbito social. Hace años en nuestro país el drama de los accidentes de tráfico estaba, de alguna manera, “asumido” por una sociedad que aceptaba que murieran al

---

<sup>82</sup> Wilde, G. J. S. (1982). *The theory of risk-homeostasis: Implication for safety and health*. Risk Analysis, 4, 209-225.

año miles personas<sup>83</sup>. Cuando el termómetro pasa una frontera socialmente inaceptable, es cuando se toman medidas y se transforman los comportamientos. Los comportamientos son individuales pero es la sociedad la que deja de ensalzar esos comportamientos arriesgados. Lo mismo puede decirse de las drogas o del tabaco.

Los riesgos vinculados a la salud deben ser considerados en este marco comunitario de percepción de riesgos: aquello que una sociedad está dispuesta a asumir. Como explica John Adams, los grandes avances en seguridad nacen en el “termómetro social”, en el nivel de riesgos asumidos por los individuos y por la comunidad de referencia. Sin esos límites sociales, los cambios no arraigan en las conciencias y no se pueden plantear cambios significativos.

#### El termostato del riesgo – John Adams<sup>84</sup>

- Todo el mundo tiene una propensión dada a correr riesgos, y eso es el estado inicial del termostato.
- Esta propensión varía de unos individuos a otros.
- La propensión se ve influida por la recompensa que se espera del riesgo asumido.
- La percepción del riesgo, a su vez, es influida por la experiencia de las pérdidas tanto propias como de otros.
- Las decisiones individuales en cuanto al nivel de riesgo asumido se basan en el equilibrio entre la percepción del riesgo y la propensión a correr riesgos.
- Cuánto más riesgo asume un individuo, más importantes serán tanto la recompensa como el castigo o la pérdida.

#### Actividad: historia de un dilema para la gestión de riesgos

**Destinatarios/as:** Para todas las edades, pero especialmente recomendado para adolescentes y varones conductores de todas las edades.

**Nº asistentes:** Esta actividad requiere entre 15 y 20 personas para que sea rica y puedan surgir ideas diversas.

**Descripción:** Ante situaciones consideradas de riesgo, como pueden ser los accidentes de tráfico, el uso de dilemas puede ser interesante para que los participantes se sitúen y comprendan los

<sup>83</sup> En 1989 llegó a su máximo histórico con 5.940 víctimas mortales. Actualmente esa cifra se sitúa en torno a 1.200 víctimas mortales.

<sup>84</sup> Adams, John (1985): *Risk and Freedom*. The Bottesford Press

mecanismos que ponen en marcha a la hora de tomar una decisión. La historia del dilema es un método en el cual los participantes tienen que poner un final a una historia inacabada. La historia del dilema es un método muy valioso que apela directamente a los temas centrales de la gestión de riesgos.

El método se basa en la proyección y el cambio de perspectivas. Los participantes proyectan sus propios sentimientos, pensamientos y experiencias sobre el/la protagonista de la historia. Esto les permite hablar de forma segura ya que no se exponen personalmente ante el grupo, dado que no están hablando de sí mismos sino de un personaje interpuesto. Este método se basa en la teoría de la Gestalt.

**Requerimientos:** El trabajo exige un aula donde los participantes puedan formar pequeños grupos de trabajo y luego hacer una puesta en común. Un espacio con sillas que se puedan mover será suficiente.

**Objetivos:** Los objetivos de este ejercicio son los siguientes:

- Aprender sobre los mecanismos que entran en juego en la gestión de riesgos.
- Comprobar que siempre hay diversas respuestas, que no hay una única solución y que hay visiones distintas sobre una misma situación.
- Valorar distintas respuestas y ser capaz de conocer los riesgos que conlleva cada una.
- Ser conscientes del propio patrón de comportamiento.
- Introducir el tema de la responsabilidad sobre la propia vida.

**Metodología:** El método de trabajo se indica en los siguientes pasos:

*Paso 1 Lectura de la situación*

Se lee al grupo una historia que describe una situación dada y que puede resultar próxima a las personas que participan. El relato queda interrumpido en el momento en el que el protagonista o la protagonista tienen que tomar una decisión, dejando la historia abierta.

Un texto posible para incitar el diálogo en relación a accidentes de tráfico.

*Jorge tenía previsto volver a casa esa noche en el coche de un amigo porque ambos eran vecinos y vivían muy cerca. La*

*discoteca estaba en un polígono industrial a las afueras de la ciudad y Jorge le había llamado la noche anterior para asegurarse que iba a tener forma de regresar.*

*Lo que no estaba previsto es que otras personas se iban a quedar en la discoteca hasta las 4.00 de la madrugada, cuando ya no había servicio de autobús, y pretendieran entrar en el coche también. Los cuatro amigos se meten a tropel en el coche y le dicen a Jorge que suba, aunque no hay cinturones de seguridad para todos.*

*¿Qué puede hacer Jorge?*

*Paso 2 El dilema.*

Se pide al grupo que tienen que resolver esa historia, que tienen que darle un final. En este sentido, hay que tener en cuenta las siguientes cuestiones:

- No se influencia nada la búsqueda de respuestas, todas son posibles.
- Ellos y ellas no hablan en su nombre, esto es importante, sino de forma interpuesta a través del “héroe” o “heroína” que protagoniza esta situación. Esta es la manera para que puedan proyectar sus propias emociones e ideas y no se sientan cohibidos por lo que se espera de ellos/ellas.
- Cualquier solución propuesta es “buena” dado que nos aporta material para trabajar con ese grupo. Nunca criticamos o menospreciamos una respuesta porque consideremos que sea peligrosa o inadecuada desde el punto de vista de quien guía el taller.

*Paso 3 Las respuestas*

Los participantes van diciendo en voz alta sus posibles salidas. Se va apuntando en un papelógrafo o pizarra las distintas soluciones y agrupándolas. Cuando todas han quedado escritas, se busca una frase corta o un nombre que resulte descriptivo de esa actitud. Muchas veces los propios participantes van poniendo “título” a sus respuestas.

Esto ayuda a ir creando y visualizando **patrones de comportamiento**. Ya no es cada cual con su historia o problema actuando de forma única e individual, sino que hay personas que, ante determinadas circunstancias o problemas, toma decisiones en un sentido u otro. Esta estructura contribuye a que se pueda pasar de un patrón de comportamiento a otro

porque, por un lado, se pone distancia sobre el problema y, por otro, se visualiza una posible alternativa.

*Paso 4      Discusión.*

Se establecen pequeños subgrupos que debaten por qué el héroe o heroína actuó de esa manera. Cada grupo asume un tipo de respuesta y la analiza en detalle, definiendo los sentimientos que estaban en juego, el tipo de riesgos que asumía en esa salida y el por qué no asume otras opciones.

Estas fórmulas de comunicación se basan en los principios de la terapia gestáltica que considera que los cambios de comportamiento no son solo cognitivos sino que enraízan en lo emocional. Reconocer y nombrar esas emociones es parte esencial de estas fórmulas de comunicación.

*Paso 5      Defensa de cada una de las posturas*

Un representante de cada grupo tiene que explicar y defender por qué el héroe o heroína actuó de esa manera y la monitora va apuntando los riesgos que corrió y las emociones que subyacen en esa decisión.

Los participantes de todos los grupos debaten las distintas respuestas y hablan de los riesgos asumidos en cada una de las situaciones, incluso los del propio grupo que ha propuesto esa estrategia.

Esta discusión entre iguales es fundamental porque es el propio grupo el que va marcando los límites y viendo hasta dónde quieren llegar.

## 6.7. Distintas visiones, distintas posiciones

En la relación de la población gitana con el sistema sanitario hay situaciones que a veces no se saben resolver y que no dependen solo de la autoridad o, al menos, no es bueno que sea una respuesta solo desde la administración. La propuesta es que se vayan creando espacios de diálogo que puedan abordar situaciones conflictivas para ambas partes.

La propuesta es que, ante un problema de comunicación dado y para evitar que renazcan estereotipos y soluciones en falso, se creen espacios de diálogo en el que las distintas partes asuman su parte en el conflicto.

### Actividad: cambio de roles

**Destinatarios/as:** Esta actividad resulta interesante para todas las edades. Interesa que haya tanto población gitana como personal sanitario.

**Nº asistentes:** En esta actividad puede haber hasta 30 personas participando ya que parte del grupo escenifica los distintos roles. Mirar resulta tan interesante como actuar.

**Descripción:** Este método resulta muy útil para la gestión de conflictos y para realizar diagnósticos sobre algunos problemas y entender las distintas posiciones. En este método, se introduce la conciencia de otras perspectivas. Funciona como un juego de roles donde el paciente puede convertirse en personal sanitario, el personal sanitario en un familiar y un acompañante en un guardia de seguridad. De esta forma, se consigue que la gente piense diferente, dado que cuando una persona piensa en el rol de otra, actúa y reacciona de manera diferente.

**Objetivos:** Los objetivos de este ejercicio son los siguientes:

- Introducir distintas miradas sobre una situación determinada.
- Favorecer la empatía.
- Crear conciencia de que hay distintas formas de vivir la salud y la enfermedad.
- Desbloquear conflictos entre el personal sanitario y la población gitana.

## **Metodología:**

El método de trabajo se indica en los siguientes pasos:

### **Paso 1**

#### **Planteamiento de una historia**

A raíz de un conflicto conocido, se plantea a los asistentes una historia con unos personajes. La historia se asemeja a la realidad, pero no se personaliza nunca en identidades concretas.

**Situación 1:** Jason va al hospital, se siente mal y no le atienden con la rapidez que considera que necesita.

*Preguntas: ¿Qué sucede? ¿Qué siente Jason? ¿Qué piensa Jason?*

**Situación 2:** María es una médica que está en urgencias. Lleva trabajando muchas horas y, aunque intenta ser rápida, también sabe que cada paciente precisa su tiempo. Cuando atiende a Jason se da cuenta que su dolencia no es grave y que tendría que haber ido al médico de cabecera que le hubiese podido atender mejor y hacerle un seguimiento.

*Preguntas: ¿Qué sucede? ¿Qué siente María? ¿Qué piensa María?*

**Situación 3:** Isabela va a urgencias con un problema grave y cuando llega a la sala de espera se encuentra a una gran familia gitana con niños y niñas corriendo por la sala. Le duele mucho la cabeza, tiene migraña y los ruidos le molestan especialmente.

*Preguntas: ¿Qué sucede? ¿Qué siente Isabela? ¿Qué piensa Isabela?*

### **Paso 2**

#### **Elección de roles y escenificación**

Varias personas del grupo se ofrecen a representar esas situaciones en teatro. El resto de participantes observan y, tras la escenificación, realizan comentarios.

### **Paso 3**

#### **Preguntas**

Tras visualizar esa escena, es el momento para que los propios protagonistas o el resto del grupo vayan respondiendo a las preguntas sobre qué siente cada uno de los personajes, qué piensan, cómo han resuelto la situación, etc.

#### *Paso 4 Reflexión*

El grupo puede plantear alguna conclusión sobre lo que ha analizado y empezar a buscar una salida. No se trata de intentar “arreglar el problema” con esta dinámica, sino abrir grietas en la manera de ver y enfrentarse al mismo y de ver y percibir las distintas posiciones implicadas.

### **Los principios de la terapia Gestalt**

#### **Proyección**

Dejemos a las personas participantes hablar en lugar del héroe o la heroína. Esto se basa en el supuesto de que, involuntariamente, las personas proyectan sus posiciones, emociones y puntos de vista en los demás.

#### **Aquí y ahora**

Hablamos con las personas participantes usando el tiempo presente, acerca de los sentimientos y emociones instantáneas. Todo el mundo es más consciente de lo que experimenta o siente ahora, que lo que experimentaron en el pasado. Es mejor trabajar con emociones en presente.

#### **Personalizar las historias**

Dejamos que los participantes hagan suya la historia y que la completen o la maten con sus puntos de vista e imágenes. Cada persona puede reinterpretar la historia a su manera. Esto permite que vayan haciendo suya la situación y se involucren más.

#### **La teoría del cambio**

No intentemos reeducar a las personas. Las actitudes moralizantes no generan un cambio de comportamiento. Paradójicamente, una influencia mucho más directa para generar un cambio de comportamiento tiene que ver con la autoconciencia de cómo uno se comporta generalmente.

#### **Todo es relevante**

Todo lo que sucede en el ejercicio tiene su significado y cada pieza se relaciona y afecta a otras. No descuidemos los detalles e incluso los que puedan parecer insignificantes para nosotros. Percibamos todo lo que las personas traen al grupo como una aportación para nuestro trabajo.

#### **Cooperación en un marco de confianza**

Es un principio importante: las personas deben sentirse seguras. Esto no significa que aprobamos sus puntos de vista, sino que los entendemos, que entendemos sus

sentimientos o sus problemas. No nos burlamos ni exponemos ninguna opinión, dado que quien monitoriza tiene una posición de autoridad. En ese caso, se podría generar un bloqueo en la comunicación difícil de revertir.

## 6.8. Autoconciencia de comportamientos vinculados a la salud

Algunas de las enfermedades más habituales que padece la población gitana están vinculadas a pautas de vida que requieren orden y un seguimiento cuidadoso. En una vivencia más comunitaria y menos “estructurada” que otros grupos sociales, esa autoconciencia del cuidado y ese orden vital resultan a veces complicados.

La propuesta de desarrollar alguna actividad de autoconciencia puede resultar útil no solo a la población gitana sino a todas aquellas personas que requieren transformar sus pautas de alimentación o afrontar adicciones. El ejercicio que se va a proponer no resuelve estas cuestiones, pero contribuye a la conciencia y a entender las motivaciones de por qué se sigue o no se siguen esas pautas de cuidado.

### Actividad: cruzar la línea

**Destinatarios/as:** Esta actividad resulta interesante para personas que están afrontando un cambio que requiere integrar nuevas pautas de comportamiento y/o alimentación, o abandono de consumos nocivos.

**Nº asistentes:** En esta actividad puede haber hasta 20 personas, dependerá del espacio para que se puedan mover sin chocarse.

**Requerimientos:** El trabajo exige un aula donde los participantes puedan moverse. Este ejercicio es ideal para hacerse al aire libre; requiere dibujar o establecer una raya en donde las personas se van situando en relación a la misma.

**Descripción:** Este es un ejercicio de atención plena que va dirigido a ser conscientes de situaciones y comportamientos personales en los que a veces, por cotidianos, no se repara. Se trata de trabajar con un juego que hace a los participantes "cruzar la línea". Adaptado a la salud, este juego va proponiendo varias situaciones concretas y puede resultar muy apto para conocer, por ejemplo, los motivos de adhesión o no adhesión de los pacientes de enfermedades crónicas a su tratamiento.

Las personas que están de acuerdo o que han estado en una situación similar, cruzan la línea simbólica. La sesión ayuda a conocerse mejor y a nombrar las cosas por su nombre, a reconocer situaciones que a veces se viven de manera un tanto inconsciente y que, tras esta declaración “pública”, toman mayor relevancia.

Después de esta sesión los participantes están más abiertos para compartir opiniones y sentimientos con los demás y a recibir información concreta sobre ciertas cuestiones vinculadas a ese tema. A veces puede resultar un tanto duro tomar conciencia, pero también alivia.

### **Objetivos:**

Los objetivos de este ejercicio son los siguientes:

- Compartir información y experiencias mutuas sobre temas relacionados con la salud.
- Empezar a nombrar y a tomar conciencia sobre situaciones relacionadas con salud y los tratamientos que pueden resultar habituales y, por lo tanto, se pueden “normalizar”.
- Reflexionar y abrir el tema de la responsabilidad sobre la propia salud.
- Abrir el tema de que cada uno tiene distintas opciones sobre cómo comportarse en una situación dada.
- Compartir varias opiniones respecto de una situación dada.
- Ser consciente de los patrones de comportamiento propios.

### **Metodología:**

El método de trabajo se indica en los siguientes pasos:

#### *Paso 1*

#### *Dibujo de una línea en el suelo*

El monitor/a. junto con el grupo, establecen el espacio de juego y dibujan o deciden una línea que va a marcar ese escenario.

#### *Paso 2*

#### *Formulación de preguntas*

El monitor o monitora va haciendo preguntas y los alumnos tienen que “pasar la raya” cuando respondan afirmativamente a esas cuestiones.

Las preguntas pueden ser muy diversas y versan, en este caso, sobre la experiencia real de los/las participantes. Por ejemplo:

- *Hoy de desayuno solo he tomado un café*
- *No he tomado un plato de verduras en toda esta semana*
- *Me gusta la Coca-cola e intento tener siempre una a mano.*
- *Fumo más de una cajetilla diaria*
- *Conozco a alguien que tiene diabetes*
- *Me cuesta que los niños coman cosas sanas, por no*

*pelear les doy lo que me piden.*

**Paso 3**      *Reflexión conjunta sobre los comportamientos*

Entre los participantes que “han pasado la raya”, quien quiera puede contar su experiencia y compartirla. Según cada caso, las preguntas pueden versar sobre comportamientos, hábitos, forma de alimentación, tratamientos, cuidados, etc.

De nuevo, este ejercicio no transforma pautas, pero ayuda a las personas a tomar consciencia de sus hábitos y al personal sanitario le ayuda a desvelar las motivaciones por los que esa persona tiene dificultades para seguir las pautas saludables. Es una buena base para mantener luego una de las conversaciones saludables descritas en este recurso.

**Recomendaciones para los/las monitores/as**

- Respetar la personalidad de cada participante y las características específicas de cada grupo de edad.
- Aceptar las opiniones diversas. Respetar el derecho de cualquier persona a tener su propia experiencia y opinión al respecto.
- Respetar todas las propuestas como una manifestación de la personalidad de cada persona.
- No moralizar.
- Presentar sus opiniones como propias, no como la única verdad existente.
- Apoyar la expresión de distintos puntos de vista.
- Establecer un espacio seguro para compartir opiniones.
- Mostrar interés por todas las experiencias, opiniones e ideas.
- Comprobar si entiende bien lo que se ha dicho.
- Ser consciente de sus propios prejuicios.

## 6.9. Comunicación entre iguales

Habitualmente los contenidos de salud se imparten de forma cognitiva y, de esta forma, las personas aprenden lo que se debe y no se debe hacer para tener una vida saludable. Sin embargo, a través de normas, datos y cifras, no resulta fácil tener impacto.

La "educación entre iguales" (peer to peer) es la base del éxito en esta propuesta. Si el mensajero o mensajera es aceptada, mayor será la disposición a escuchar y a aceptar el mensaje. En cualquier caso, el interés será superior a las apelaciones hechas por personas que se consideran ajenas a la comunidad gitana y no tienen autoridad. La comunicación entre iguales pretende transferir el refuerzo positivo entre pares al área del comportamiento en la salud y la prevención de enfermedades y accidentes.

Esta comunicación se plantea de forma estructurada y creativa vinculada a los medios que generan interés. Mediante el despertar de la creatividad, a través de música, vídeo, dibujos, poesía, etc., se busca generar un lenguaje y unos contenidos creados por y para la población para transmitir contenidos serios de una manera amena e interesante.

### Actividad: campaña de comunicación sobre salud

**Destinatarios/as:** Esta actividad resulta interesante para grupos que puedan dedicarle un tiempo a desarrollar una campaña de comunicación. No hacen falta habilidades específicas previas, sino contar entre dos y tres horas para su realización.

**Nº asistentes:** En esta actividad puede haber hasta 20 personas.

**Requerimientos:** El trabajo exige un aula donde los participantes puedan trabajar en pequeños grupos apoyados por alguna mesa donde poder manipular materiales, escribir, dibujar, etc. Si la opción es el vídeo, alguna de las personas debe poder poner a disposición del resto una cámara o su móvil.

**Descripción:** El objetivo de este tipo de ejercicios es traducir las ideas, los pensamientos, y las preocupaciones de la población gitana en relación con la salud en una campaña de comunicación creada por ellas y ellos.

La campaña puede ser un cartel, un meme, una cuña de radio, un spot, un tweet, etc. La decisión sobre el formato y la manera de presentar la campaña puede ser una decisión previa del monitor o monitora o dejarla abierta y que decidan los participantes. Cada cosa tiene sus ventajas e inconvenientes. En el primer caso, si se lleva algo ya pensado y preparado, esa

estructura puede resultar más fácil y sencilla y a los participantes les toca simplemente “ejecutarla”.

En el segundo caso, dejar que decidan quienes van a llevarla a cabo, suele llevar un poco más de tiempo, pero también ellas y ellos eligen en función de sus gustos y habilidades y pueden ir más allá de lo que previamente habíamos previsto.

### **Metodología:**

El método de trabajo se indica en los siguientes pasos:

#### *Paso 1 Elegir tema*

Para desarrollar un buen producto o campaña, es importante elegir el tema o los temas que van a centrar esa campaña.

Los participantes pueden ir proponiendo **los temas que consideran más relevantes** y luego, por votación, se elige el tema que más interés haya despertado.

#### *Paso 2 Información sobre campañas*

Después de seleccionar uno o más temas para la campaña, los estudiantes tienen que **definir el mensaje concreto de su campaña**, respondiendo a la pregunta. ¿Cuál es el mensaje central que queremos transmitir en nuestra campaña?

Esta es una tarea difícil y, por ello, es importante que los participantes tengan la oportunidad de aprender algo sobre la buena campaña. ¿Qué es una buena campaña? ¿Por qué funcionan ciertas campañas y otras no? ¿Cuáles son los ingredientes de una buena campaña?

#### *Paso 3 Definir un eslogan*

Éste es el tercer paso que no resulta sencillo, aunque es muy creativo y divertido. Suele funcionar que los participantes trabajen en pequeños grupos y así se puedan ir animando y apoyando entre ellos.

### Características de un eslogan

Un buen eslogan tiene que ser:

- Corto, con pocas palabras
- Pegadizo
- Sugerente
- Evocador
- Fácil de recordar
- Ajustado al contenido que se quiere contar

La forma recomendada a los participantes para elaborar eslóganes puede ser la siguiente:

- En pequeños grupos se juntan y al inicio tienen que hacer lo que se llama una “lluvia de ideas”. Todas y cada una de las imágenes, frases y palabras que vayan surgiendo, las van apuntando sin cortapisas.
- Mientras va surgiendo ese material, cuando alguna de las frases o imágenes conciten interés, todo el grupo se debe centrar en ese tema para desarrollarlo.
- Las distintas personas se van focalizando en una dirección y van escribiendo frases cortas
- A partir de un listado de frases, el grupo elige para presentar las más valoradas.

#### *Paso 4      Elaboración de la campaña*

Una vez elegida la forma artística y el mensaje, se trata de ponerse manos a la obra y que los participantes, en pequeños grupos, desarrollen su idea hasta llegar a un “producto” de comunicación.

La gestión de los tiempos es fundamental para lograr obtener algo interesante durante la jornada de trabajo. Estableciendo un tiempo concreto –habitualmente entre una hora y hora y media– los participantes pueden realizar propuestas interesantes.

Un tiempo demasiado largo les puede hacer perderse o estancarse. De alguna manera hay que mantener una cierta “presión” para que todas y todos vayan tomando decisiones y colaborando en la ejecución de su idea. Por eso, cuando se les presenta el reto, hay que indicarles que van a tener un tiempo determinado y, por lo tanto, su propuesta debe tener la magnitud y ambición de esos límites temporales.

Es importante ampliar las posibilidades de expresión que tienen. Se pueden llevar ejemplos de diferentes realizaciones para que las puedan visualizar. Por supuesto, es importante que los participantes escojan una forma de arte que les guste y de la cual creen que atraerá a sus iguales. ¡Pero ampliar la visión es parte del proceso creativo!

#### Posibles métodos para aprender acerca de la buena campaña

- ME GUSTA

Dejar que los participantes elijan un ejemplo de una campaña que les guste y/o un ejemplo de una campaña que no les gusta. Esto puede ser un anuncio, un video, un cartel, un folleto, una cuña de radio.

En este momento se deja fuera el tema de la salud. Los participantes pueden llevar campañas sobre temas que les gustan para aprender de métodos de comunicación: una campaña sobre automóviles, yogur, ropa, perfume, una campaña contra las drogas o el abuso del alcohol.

Tienen que desentrañar y aprender por qué ciertas campañas son buenas y otras no, por qué ciertas campañas tienen un efecto y otras no.

- PERSONA EXPERTA

Otra posibilidad es invitar a una persona experta a hablar de campañas de comunicación y que desentrañe algunas de las claves de la comunicación.

- VER Y DISCUTIR CAMPAÑAS

La tercera posibilidad es que el monitor o monitora seleccione algunas campañas y que se discutan: una campaña impactante, una campaña emocional, una campaña divertida.

## VII. CONCLUSIÓN: “LAS COSAS SALEN CUANDO SON INTERCULTURALES”

A lo largo de este estudio hemos intentando ofrecer un cuadro sintético de la relación entre el sistema de salud y la población gitana, que es un reflejo de la relación general entre la mayoría y la minoría gitana. El sistema de salud ha reconocido y asumido de forma profunda la igualdad de trato hacia la ciudadanía, lo que ha mejorado en términos absolutos el bienestar de toda la población, pero no ha logrado disminuir la distancia que separa la salud de la población gitana de la de sus conciudadanos. Por otra parte el estudio ha desvelado que, además de mejorar la salud de la población, que es su cometido principal, el sistema universal de salud puede utilizar su enorme potencial de bienestar y de reflexión para luchar contra el racismo y la exclusión que sufren los ciudadanos gitanos.

El estudio cualitativo ha confirmado una cuestión fundamental: que las personas que se encuentran en las posiciones más débiles o en los márgenes son las que más saben y más pueden aportar sobre cómo hacer inclusivo y justo un sistema público. Trabajar con la minoría es justamente trabajar para la mejora general del sistema y para su capacidad de transformarse.

Un sistema inclusivo no es solamente un sistema de acceso universal, sino que es también **un sistema que asume la equidad como algo que no está dado, sino que hay que construir**. El primer paso es el derecho a una buena atención y cuidado. El segundo, integrar la complejidad de lo social. Entender, asumiendo las diferencias de condición de la ciudadanía, que las personas en posiciones diferentes, necesitan cuidados y formas de atención que incluyan su visión del mundo.

No se trata de dar a cada uno algo diferente, ni mucho menos. Se trata por el contrario de definir un sistema único que responda a las minorías<sup>85</sup>, sabiendo que así servirán a toda la ciudadanía: por ejemplo, los recursos didácticos pensados para la población gitana que este estudio incluye son útiles para toda la población. Todos preferimos una formación más cercana y basada en la experiencia, que reflexione sobre sí misma, que incluya la participación y la creatividad, que utilice relatos y cuentos, etc. Diseñar la política desde el punto de vista de las minorías (sobre la base de un sistema universal e igualitario que ya existe) la hace mejor para todos.

Como dijo una mediadora gitana en una de las reuniones: “las cosas salen cuando son interculturales”. A través del diálogo intercultural, se entiende mucho mejor qué riesgos asume una sociedad dada y qué protecciones establece, o cómo se instala una sociedad de consumo o una cultura preventiva en salud.

---

<sup>85</sup> Esto es aplicable a todas las políticas públicas, no solo a la salud. Por ejemplo, un urbanismo totalmente accesible, que responde a las necesidades de las minorías con “diversidad funcional”, es obviamente mejor para toda la ciudadanía. O un sistema educativo que refuerce a los que tienen más dificultades, etc.

Sobre todo, se recuerda que la mayoría social no gitana es también una “etnia”, es decir, un grupo humano con una cultura propia, que no percibe de forma crítica, como no se percibe el aire que se respira. De modo que nuestra forma de vivir, de cuidarnos o enfermar, de educar a la infancia o de prestar apoyo a los enfermos nos parece natural y obvia. Solo confrontados a otro grupo, cuyas normas se han ido formando junto con las nuestras, pero desde otro lugar social y cultural, podemos observarnos y plantearnos la lógica de nuestros sistemas y la razón de ser de nuestros modos de vida. Y ello nos permite entender mejor los condicionantes de nuestra salud y de nuestras enfermedades.

Para que el sistema de salud mejore, y con él la salud de la población gitana, hay muchas recomendaciones posibles, empezando por dar más valor, recursos y autoridad a la salud pública. Pues los condicionantes sociales de salud no son sólo el contexto en el que trabajan los sanitarios, sino el núcleo mismo de la salud y de la enfermedad, del riesgo y la protección. La propuesta fundamental de este estudio es que se utilice uno de los recursos posibles, las mediadoras interculturales, para empezar a cambiar y a mejorar el sistema de atención. Para ello, como se vio más arriba, hay que cambiar tanto su posición en el sistema como reorientar sus funciones.

Incluir en los espacios y políticas de salud mediadores/as interculturales y diseñar proyectos que cuenten con agentes de salud en los barrios es una manera de reforzar el carácter público del sistema sanitario. Pues la naturaleza de lo público no es solamente la prestación universal y gratuita de un servicio básico para el bienestar, sino sobre todo la creación de esferas y de experiencias de igualdad y de corresponsabilidad de la población en su propio cuidado. Es también la discusión pública sobre qué es salud, qué la determina y cómo puede mejorar para todos.

Orientar políticas y programas, formar a otros y otras, dentro y fuera de la profesión sanitaria, crear espacios de reflexión sobre la cultura de la salud de la minoría y de la mayoría, diseñar la comunicación, mejorar las relaciones entre colectivos, todas son funciones básicas de la mediación-promoción que podrían reforzar el sistema de salud y colaborar con el bienestar de población gitana madrileña, sometida, como se ha visto, a las dificultades de un intenso cambio social.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA

Antonín Martín, M. (2013): *La mediación intercultural en el ámbito de la salud*, Bellaterra, UAB.

ASGG. (1990): *Estudio Sociológico. Los gitanos Españoles 1978*. Instituto de Sociología Aplicada de Madrid. Madrid. Asociación Secretariado General Gitano.

Ayala Rubio, A. (2008): *Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación a su salud*. Madrid. Instituto de Salud Pública de la CM (Servicio de Promoción de la Salud) y la Universidad Complutense de Madrid (Departamento de Antropología Social).

(2008): "Culto, sanación y reconfiguración de valores tradicionales: la construcción de subjetividades coherentes con las estrategias de promoción de la salud", en Cornejo, M., Cantón, M., Llera, R. (coord.), *Teorías y prácticas emergentes en la antropología de la religión*. Donostia, Ankulegi Antropología Elkartea.

Boltanski, L. (1975), *Los usos sociales del cuerpo*, Buenos Aires, Periferia.

CIS (2006): *Estudio 2664. Encuesta sociológica a hogares de la población gitana. Distribuciones marginales pluridimensionales (cruces)*. Centro de Investigaciones Sociológicas, 2006.

Consejo para la promoción de la igualdad de trato y no discriminación de las personas por el origen racial o étnico (2011): *Panel sobre discriminación de las personas por origen racial o étnico. La percepción de las potenciales víctimas*. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad.

Díez, E. y Peiró, R. (2004): "Intervenciones para disminuir las desigualdades en salud", *Gaceta Sanitaria* 2004, 18 (Supl 1).

Equipo Barañí (2001): *Mujeres gitanas y sistema penal*. Madrid. Ediciones METYEL.

Equipo GIEMS (1976), *Gitanos al encuentro de la ciudad: del chalaneo al peonaje*, Madrid, Edicusa.

Ferrer, F. (2003): *El estado de salud del pueblo gitano en España. Una revisión de la bibliografía*. Alicante. Departamento de Salud Pública. Universidad de Alicante. *Gaceta Sanitaria* 2003; 17 (Supl 3): 2-8.

Fundación Secretariado Gitano (2015): *Estudio mapa sobre vivienda y población gitana 2015*.

(2013): *Salud, prevención de adicciones y juventud gitana en Europa: Manual y acciones para la práctica dirigido a profesionales de la salud y la intervención social*.

(2011): *Población gitana, empleo e inclusión social. Un estudio comparado, población gitana española y del Este de Europa*. Serie Cuadernos Técnicos, nº 103.

(2011): *Discriminación y Comunidad Gitana. Informe Anual*. Madrid. Fundación Secretariado Gitano. Serie Cuadernos Técnicos nº 101.

(2010): *Evaluación de la normalización educativa de las alumnas y los alumnos gitanos en la etapa de Educación Primaria. Incluye estudio piloto en La etapa de Educación Infantil*. Madrid. Instituto de la Mujer. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

(2008): *Mapa sobre Vivienda y Comunidad Gitana en España, 2007*. Madrid. Fundación Secretariado Gitano.

(2007): *Acceder por el empleo de la población gitana. Informe de Resultados 2000 – 2006*. Madrid. Fundación Secretariado Gitano.

(2005): *Salud y Comunidad Gitana, Análisis de propuestas para la actuación*. Ministerio de Sanidad y Consumo.

(2005): *Población Gitana y Empleo. Un estudio comparado*. Madrid. Fundación Secretariado Gitano.

Fundación Foessa (2014): *VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2014*. Madrid, Cáritas Española.

(2008): *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*. Madrid, Cáritas Española.

Gamella, J.F. (2011): "Historias de éxito, modelos para reducir el abandono escolar de la adolescencia gitana", *Estudios CREADE nº7*, Ministerio de Educación.

(2005) "Oficios gitanos tradicionales en Andalucía (1837-1959)", *Gitano*, Número 32-33 Dic. 2005-Ene. 2006.

(2002): "Exclusión social y conflicto étnico en Andalucía. Análisis de un ciclo de movilización y acción colectiva antigitana (1976-2000)", *Gazeta de Antropología*, nº18.

(2000): *Matrimonio y género en la cultura gitana de Andalucía*, Junta de Andalucía, Secretaría para la Comunidad Gitana.

Gamella, J.F y Martín Carrasco-Muñoz, E. (2008): "Vente conmigo, primita. El matrimonio entre primos hermanos en los gitanos andaluces", *Gazeta de Antropología*, nº24/2. Artículo 33.

Gamella, J.F. y Pernas, B. (2007): *De la chabola al bloque de pisos. El programa IRIS de la Comunidad de Madrid (1986-2006)*. Instituto de Realojamiento e Integración social.

García, García, C. (2006): *Guía para la actuación con la Comunidad Gitana en los Servicios Sanitarios*. Madrid. Fundación Secretariado Gitano.

Giménez, C. (1997): "La naturaleza de la mediación intercultural", *Migraciones*, nº2. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid.

(2001): "Modelos de mediación y su aplicación en mediación intercultural", *Migraciones* nº10. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid.

Hernando, A. (2012): *La fantasía de la individualidad*, Katz editores, Madrid.

Nogués, L. (2010): *Exclusión residencial y políticas públicas. El caso de la minoría gitana en Madrid, (1986-2006)*, Universidad de Granada.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015): *Los perfiles de la discriminación en España. Análisis de la Encuesta CIS 3000*.

(2011): *Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana 2007*. Madrid. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2016): *Segunda Encuesta Nacional de salud a Población gitana 2014*, Madrid, Dirección General de salud pública, calidad e innovación.

MSC – FSG. (2008): *Comunidad Gitana y Salud. La situación de la comunidad gitana en España en relación con la salud y el acceso a los servicios sanitarios. Conclusiones, recomendaciones y propuestas*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo, Fundación Secretariado Gitano.

MSC – FSG. (2005): *Salud y Comunidad Gitana. Análisis de propuestas para la actuación*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo.

La Parra Casado, D. (2009): *Hacia la equidad en salud. Disminuir las desigualdades en una generación en la Comunidad Gitana. Estudio comparativo de las Encuestas Nacionales de Salud a población gitana y población general de España, 2006*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Política Social. Fundación Secretariado Gitano.

Laparra Navarro, M. (2009): *Situación social y tendencias de cambio en la comunidad gitana*. Madrid. Presentación, 28 de abril de 2009.

Laparra Navarro, M. (2007): *Informe sobre situación social y tendencias de cambio en la población gitana. Una primera aproximación*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Osborne, R. (1996): “¿Son las mujeres una minoría?”, *Isegoría* nº 14.

OSPC (2012): *Estudio sobre determinantes de la salud de la población gitana cántabra*. Observatorio de la salud pública de Cantabria.

Pernas, B., Maya, O. y Santiago, C. (2011): *Análisis y valoración de las políticas de integración del pueblo gitano en España: ¿qué hemos aprendido?*, Fundación Kamira y Open Society.

Pernas, B. (2005), *La cuestión gitana, reflexiones en torno a la educación y el cambio social*, IRIS, Comunidad de Madrid.

(2002). "La invención de la diferencia: análisis de los discursos payos y gitanos en torno a la integración", en *II Jornadas IRIS. La vivienda, un espacio para la convivencia intercultural*, IRIS, Comunidad de Madrid.

Serrano, A., Arriba, A. (1998) *Los usos de las rentas mínimas de inserción en España*. (Artículo). Instituto de Estudios Sociales Avanzados (CSIC). Documentos de Trabajo 98-01, pp. 1-31

Vázquez, J.M. (1980): *Estudio sociológico sobre los gitanos españoles*, Madrid: Instituto de Sociología Aplicada en Madrid.

Vázquez, J.M. (1980): 'Los gitanos hoy: visión de conjunto' (Comunicación). Simposio Nacional sobre "Los Gitanos en la Sociedad Española". Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada, nº 41 (octubre-diciembre 1980). Madrid. Cáritas Española.

WHO (2009): *Social determinants of health*. Geneva.  
[http://www.who.int/social\\_determinants/en/](http://www.who.int/social_determinants/en/)