

Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas de Navarra. (1985-2008)

María José Pérez Jarauta, María Ángeles Goya Arive y Begoña Merino Merino

Resumen

En los años 80, antes de la puesta en marcha del Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra, la población gitana en España y en la Comunidad Foral de Navarra sufría pobreza y exclusión social, contaba con unas condiciones de vivienda y ambientales poco saludables, tenía un acceso insuficiente a los servicios públicos, y estaba sometida a prejuicios y discriminación. En consecuencia, el pueblo gitano presentaba una tasa de mortalidad y morbilidad elevadas y una alta prevalencia de estilos de vida poco saludables. Las consecuencias sanitarias estaban más relacionadas con la falta de igualdad en las oportunidades vitales, y en la accesibilidad y empleo de recursos, que con los factores genéticos propios de la minoría gitana.

Como respuesta a las desigualdades sanitarias y sociales indicadas anteriormente, en el año 1987 se puso en marcha el Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra. La organización no gubernamental Fundación Patronato Santa Lucía comenzó el programa, solicitando que fuese incorporado como servicio público. El Departamento de Salud de Navarra aceptó la propuesta y puso la gestión del programa, primero, en manos de la Dirección de Atención Primaria y, más tarde, en manos de la Sección de Promoción de la Salud del Instituto de Salud Pública de Navarra. En 1987, el programa se implementó en cuatro zonas básicas de salud. En 2005 se había expandido a 15 zonas y tenía contacto directo con más de la mitad de los entre 6.000 y 7.000 gitanos residentes en Navarra. El programa se ha implementado en las zonas sanitarias con mayor población gitana.

El objetivo del programa es reducir las desigualdades en salud mejorando la salud de la comunidad gitana. Las actividades y estrategias de trabajo incluyen: (a) mediación en salud, con mediadores gitanos; (b) coordinación y colaboración con las autoridades locales y centrales; (c) educación entre iguales; (d) empoderamiento y participación de la comunidad gitana; y (e) formación exhaustiva de los mediadores gitanos. El programa está formado por tres socios principales en el nivel central de coordinación: el Instituto de Salud Pública, Gaz Kaló (una federación que agrupa a la mayoría de las asociaciones gitanas de Navarra), y los servicios de salud, asuntos sociales y educación. En cada zona de implementación, el programa está representado por una Comisión Intersectorial. Esta comisión local analiza la situación de la comunidad, registra las solicitudes y necesidades de los gitanos, monitoriza las actividades locales y los objetivos, y evalúa el programa.

Las evaluaciones han indicado que el programa ha tenido un impacto en la salud de la comunidad gitana de Navarra. Éste ha contribuido a conseguir unos niveles mayores de cobertura de atención primaria, a fortalecer la salud reproductiva de las mujeres y a mejorar la salud infantil. Ha aumentado la participación de la comunidad gitana en educación sanitaria y en programas de prevención, entre ellos, programas de prevención de enfermedades crónicas. Asimismo, ha aumentado hasta un 90% la asistencia escolar de niños gitanos menores de 12 años.

El Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas de Navarra se puso en marcha en un momento en el que no existía ningún otro programa específico para la población gitana en España, y

cuando no se reconocía el concepto de acceso no equitativo a los servicios sanitarios por parte de la población gitana. Por lo tanto, el programa ha sido pionero para compartir las lecciones aprendidas, así como en la orientación de la Estrategia Nacional de Equidad en Salud en la Comunidad Gitana.

Contexto socioeconómico y político

En Navarra

En los años 80, antes de la puesta en marcha del Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra, la población gitana en España y en la Comunidad Foral de Navarra sufría pobreza y exclusión social; contaba con unas condiciones de viviendas y ambientales poco saludables, tenía un acceso insuficiente a los servicios públicos, y estaba sometida a prejuicios y discriminación. En consecuencia, el pueblo gitano presentaba una tasa de mortalidad y morbilidad elevadas y una alta prevalencia de estilos de vida poco saludables. Las consecuencias sanitarias estaban más relacionadas con la falta de igualdad en las condiciones vitales, y en la accesibilidad y empleo de recursos, que con los factores genéticos propios de la minoría gitana.

La tabla 20.1 muestra las características de las comunidades navarra y gitana cuando el programa se encontraba en sus primeras fases.

Tabla 20.1. Características de la población navarra y gitana

Características de la población navarra	Características de la minoría étnica gitana
<p>Características de la población general</p> <p>519.277 habitantes (53,5 habitantes/km²)</p> <p>2 municipios con > 20.000 habitantes</p> <p>Pamplona y Comarca: 55% de la población total</p> <p>Esperanza de vida: 74,6 años en hombres; 81,0 años en mujeres (77,7 y 85,0 años, respectivamente, en 2004)</p> <p>Las principales causas de morbilidad y mortalidad son las enfermedades crónicas y degenerativas</p> <p>Altos niveles de indicadores de bienestar</p> <p>Tasa de natalidad baja</p>	<p>Establecidos durante el siglo XV</p> <p>6.000–7.000 personas (1% de la población total) en 1.300 familias (700 en Pamplona)</p> <p>Población joven: 24% es menor de 12 años</p> <p>Tasa de natalidad: 5 veces superior a la de la población general</p> <p>Tasa de fertilidad: 6,7 veces superior a la de la población general</p> <p>Cobertura vacunal infantil deficiente</p> <p>Hábitos nutricionales perniciosos (muy ricos en grasas)</p> <p>Consumen tabaco y café en exceso, comenzando en la infancia</p> <p>Abuso de fármacos</p> <p>Altos índices de accidentes domésticos y laborales</p> <p>Escasa adopción de medidas preventivas</p> <p>Escaso uso de servicios de atención primaria</p> <p>Uso frecuente de servicios de urgencias y de proveedores privados de servicios sanitarios</p>
<p>Servicios sanitarios</p> <p>Atención sanitaria: 51 zonas básicas de Salud (55 zonas en 2008)</p> <p>Atención sanitaria especializada</p>	
<p>Servicios sociales</p> <p>Servicios sociales municipales: zonas básicas de salud</p>	
<p>Servicios educativos</p> <p>Centros escolares (de 3–12 y de 12–18 años)</p>	

Fuentes: Montoya (1994); Junta de Andalucía (1996); Dueñas Herrera et al. (1997); Viñes (1997); Mora León y Martínez Olmos (2000); Sastre Gussoni et al. (2000); Instituto de Estadística de Navarra (2007); FSG (2008).

Desde la puesta en marcha del programa hasta la actualidad, la información sobre la salud de los gitanos ha sido escasa en España y en Navarra. Sin embargo, la bibliografía disponible ha mostrado que la población gitana ha tenido, por lo general, peores resultados en salud y comportamientos sanitarios que la población general. En primer lugar, la mortalidad infantil es 1,4 veces superior a la media nacional y la esperanza de vida para la población gitana es entre 8 y 9 años inferior a la media (Montoya, 1994). Además, existe una incidencia superior de enfermedades infecciosas (Fos et al., 1987; Cabedo García et al., 2000), principalmente de hepatitis B y C, y se ha observado que frecuentemente se trata de una transmisión vertical de madres a hijos (Delgado Sánchez, 1990). Asimismo, se observa una incidencia mayor de VIH, principalmente entre los consumidores de drogas por vía parenteral. A esto hay que añadir que las coberturas vacunales de los niños son deficientes (Junta de Andalucía, 1996), y los seguimientos de los programas de prevención normalmente son inadecuados, sobre todo en aquellas áreas con bajo nivel socioeconómico (Sastre Gussoni et al., 2000; Sánchez Serrano et al., 2002). Por otro lado, existen hábitos nutricionales perjudiciales para la salud (consumo excesivo de azúcares, café y grasas), que, en el caso de los niños, también tiene consecuencias en la salud bucodental (Mora León & Martínez Olmos, 2000). Además de estos ejemplos, encontramos el empleo inadecuado de los fármacos y una alta incidencia de accidentes y daños no intencionados (Sánchez Serrano et al., 2002) como, por ejemplo, quemaduras, caídas, accidentes de tráfico en los que se ven involucrados peatones, fracturas óseas y cortes. A todo esto hemos de añadir que las personas gitanas son un grupo de riesgo para las malformaciones congénitas. Los estudios consultados hacen referencia a factores genéticos y culturales (endogamia) (Martínez-Frías, 1998; Martínez-Frías et al., 1998).

A pesar de que las condiciones socioeconómicas en las que vive la población gitana han mejorado en los últimos años, las desigualdades sociales continúan. Un gran porcentaje de gitanos no concibe la salud como una prioridad: la vivienda, la economía y el empleo son prioritarias respecto a la salud. Perciben la salud como la falta de enfermedad y la enfermedad como un fenómeno incapacitante ligado a la muerte. Esta perspectiva resulta en la *inmediatez* en la búsqueda de asistencia y, normalmente, prefieren el transporte familiar al uso de los servicios de ambulancia. También conlleva un uso excesivo de los servicios de urgencias, falta de cumplimiento estricto del tratamiento (suspendiéndolo cuando los síntomas desaparecen) y el uso parcial de los servicios sanitarios, ya que apenas hacen uso de las consultas médicas programadas. Igualmente, los servicios sanitarios tienen dificultades a la hora de diferenciar claramente entre los aspectos culturales y socioeconómicos de la situación sanitaria de los gitanos. Además, los servicios sanitarios son alguna que otra vez inflexibles a la hora de hacer frente a las *diferencias*; por ejemplo, en la comunidad gitana, los conceptos de salud y enfermedad trascienden al individuo, extendiéndose al grupo y a la comunidad, resultando en una falta de comprensión por parte del personal sanitario de la importancia de sus parientes y su posible implicación. Además, los servicios sanitarios pueden enfrentarse a barreras de comunicación a la hora de tratar con la comunidad gitana. Estas barreras incluyen el vocabulario empleado por los profesionales, la comunicación escrita frente a la comunicación oral de la comunidad gitana, diferentes criterios de valoración de calidad del tratamiento (para los gitanos: duración, empatía, preocupación) y prejuicios mutuos.

La incidencia de ciertas enfermedades o factores de riesgo también es mayor en mujeres gitanas. Dichos factores y enfermedades están relacionados con el papel tradicional asignado a las madres y esposas. Por ejemplo, su tasa de fertilidad es elevada, con embarazos que tienen lugar a edades tempranas y que continúan en una edad media (Dueñas Herrera et al., 1997). Asimismo, la información sobre planificación familiar es escasa, por lo que no se usan métodos de control de natalidad, bien porque no los conocen, bien por la persistencia de mitos e ideas erróneas (Reig Majoral et al., 1999). Por otro lado, existe muy poca prevención de enfermedades ginecológicas (Dueñas Herrera et al., 1997). Las mujeres gitanas también experimentan un envejecimiento prematuro, con una incidencia de enfermedades atípicas para los grupos de edad afectados como son diabetes, dolencias de huesos y problemas cardiovasculares. Entre las mujeres gitanas, la agobiante función de cuidadoras y el excesivo grado de

responsabilidad, tanto fuera como dentro de la casa, origina síntomas de depresión, angustia y ansiedad en algunos casos.

La salud de las mujeres es lo último a lo que se presta atención y puede dar lugar a situaciones particulares. Así, para la mujeres suele ser muy difícil recibir hospitalización a domicilio, puesto que su rol como mujer es incompatible (en cierta medida) con el de *paciente* domiciliario. Asimismo de igual modo, en el caso de la salud mental, las mujeres tienden a abandonar el tratamiento prematuramente.

Sin embargo, es importante destacar los puntos fuertes de la comunidad gitana, lo que permite al programa servirse de un enfoque de valores para mejorar la salud de este pueblo. Entre estos valores se incluyen los siguientes.

- El apoyo y la cohesión de la comunidad, especialmente mediante las familias, puede proporcionar un sentimiento de seguridad, así como ayudar a proteger a los individuos. La fuerte identidad cultural de la comunidad gitana es también un punto de entrada para la cohesión social y los movimientos asociativos.
- Algunas normas de comportamiento, costumbres y hábitos de la población gitana pueden ser beneficiosas para la salud. Por ejemplo, a pesar de unas malas condiciones ambientales, la comunidad gitana sigue diferentes prácticas higiénicas como el uso extendido de lejía como desinfectante y una clara diferencia entre los objetos y zonas limpios y sucios.
- El papel que desempeñan las mujeres como cuidadoras y transmisoras de conocimiento les otorga liderazgo en lo que respecta a la salud.
- El respeto hacia los ancianos tiene una gran influencia en los jóvenes.

En España

El Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra se puso en marcha en un momento en el que no existía ningún otro programa específico para la población gitana en España, y cuando no se reconocía el concepto de acceso no equitativo a los servicios sanitarios por parte de la población gitana. Por lo tanto, el programa ha sido pionero para compartir las lecciones aprendidas, así como en la orientación de la Estrategia Nacional de Equidad en Salud en la Comunidad Gitana (FSG y Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005).

La población gitana en España está formada por entre 650.000 y 700.000 personas (Ministerio de Sanidad y Consumo y FSG, 2006), que representan aproximadamente un 1,6% de la población total del país (44 millones). La población gitana llegó a España durante las peregrinaciones a Santiago de Compostela. Existen pruebas de que residen en España desde el año 1425. Asimismo, está demostrado que los procedimientos legales para el confinamiento social de la población gitana se remontan a 1499, y estos procedimientos pueden documentarse hasta 1943 (Gómez Alfaro, 1993).

La Constitución Española de 1978 prohíbe la discriminación por razón de nacimiento, raza, sexo, opinión o religión o cualquiera otra circunstancia personal o social.. En 1985 se aprobó el Primer Plan de Desarrollo Gitano. Este plan ha recibido tres millones de euros anuales desde 1989 y está gestionado por las comunidades autónomas y los ayuntamientos. Asimismo, en 1989 una iniciativa comenzó a proporcionar apoyo económico a grupos no gubernamentales a través de proyectos que se centran en las oportunidades vitales y en la inclusión social de la población gitana. Esta iniciativa recibe un presupuesto anual adicional de tres millones de euros y las administraciones de servicios sociales gestionan las dos vías de financiación del Plan de Desarrollo Gitano. Aunque la salud es habitualmente

un aspecto sufragado por proyectos financiados, normalmente no es el objetivo principal. No obstante, el Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra es una excepción.

En 2003, las pruebas disponibles mostraron las disparidades existentes en el empleo del sistema sanitario por parte de la población gitana y de la población general. Como respuesta se puso en marcha la Estrategia Nacional de Igualdad Sanitaria para la población gitana. El Ministerio de Salud y Consumo (Dirección General de Salud Pública, Área de Promoción de Salud), y la Fundación Secretariado Gitano (FSG) —una organización no gubernamental que se encuentra en funcionamiento desde los años 60— han acordado una colaboración conjunta que pretende promover la equidad en la asistencia sanitaria para la población gitana en España. En el marco de dicho acuerdo colaborativo, el Ministerio de Sanidad y Consumo y la FSG han trabajado conjuntamente en la adopción de medidas como las que se indican a continuación.

- El Grupo de Trabajo de Expertos de Salud dentro del Consejo Estatal del Pueblo Gitano se creó para evaluar, mediar y capacitar en lo referente a los asuntos sanitarios de la comunidad gitana. Se dirige a los profesionales y administradores sanitarios, así como a representantes de la sociedad civil.
- Se ha llevado a cabo una formación y concienciación de cientos de profesionales sanitarios de todo el país. Para facilitar este proceso se publicó la *Guía para la actuación con la Comunidad Gitana en los Servicios Sanitarios* (Ministerio de Sanidad y Consumo y FSG, 2006).
- Se han celebrado varios seminarios nacionales sobre servicios sanitarios y comunidad gitana.
- Se ha elaborado el Encuesta Nacional de Salud de la población gitana, que se comparará con la próxima Encuesta Nacional de Salud de la población general.

Esta Estrategia ha sido aprobada y adaptada por algunas comunidades autónomas, que ha ampliado su ámbito de aplicación y su efectividad. En la misma línea, la FSG está coordinando actualmente un proyecto europeo, inspirado en la Estrategia Nacional de Igualdad Sanitaria para la población gitana, en el que participan ocho países (SASTIPEN, 2007).

En 2005 se creó el Consejo Estatal del Pueblo Gitano como un mecanismo de consulta y evaluación. El Consejo está formado por 40 miembros (50% de asociaciones de gitanos y 50% de administraciones estatales, con representantes de los sectores de empleo, vivienda, sanidad, educación y cultura, entre otros). El Consejo está relacionado con grupos de trabajo formados por representantes de asociaciones gitanas, administraciones estatales y otros expertos en la materia. Existe un grupo de trabajo sobre la salud (Grupo de Salud del Consejo Estatal del Pueblo Gitano) que contribuye a la Estrategia Nacional de Igualdad sanitaria para la población gitana, además de adoptar otras medidas complementarias.

In this general context, in 2003 and in keeping with EU Directive 2000/43/CE (EC, 2000a) and Directive 2000/78/CE (EC, 2000b) related to the equal treatment of all people independent of their ethnic affiliation or race, the Council for Equal Treatment and against Discrimination (Consejo para la promoción de la Igualdad de trato y no discriminación de las personas por el origen racial o étnico) was created. In 2005, the Foundation Institute of Roma Culture (Fundación Instituto de Cultura Gitana) was inaugurated, to further an increased awareness of Roma issues and an appreciation of the Roma culture by the general population.

En este contexto general, se creó en 2003 el Consejo para la Promoción de la Igualdad de Trato y no Discriminación de las Personas por razón de origen racial o étnico, siguiendo la Directiva europea 2000/43/CE (CE, 2000a) y la Directiva 2000/78/CE (CE, 2000b), que está relacionado con el

tratamiento equitativo de todas las personas, independientemente de su afiliación étnica o raza. En 2005, se inauguró la Fundación Instituto de Cultura Gitana con el fin de incrementar la concienciación y divulgar la cultura gitana en la población general.

En 2008 se publicó un nuevo documento titulado *Comunidad Gitana y Salud: conclusiones, recomendaciones y propuestas* (Ministerio de Sanidad y Consumo y FSG, 2008). Esta publicación muestra los primeros resultados de la Encuesta Nacional de Salud en la población gitana; también incluye propuestas y recomendaciones para mejorar las áreas donde se han observado inequidades de salud. El análisis de los resultados de la Encuesta Nacional de Salud de la población gitana están disponibles en la publicación del Ministerio de Sanidad y Política Social, Madrid 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.*

Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra

Antecedentes

Como respuesta a las desigualdades sanitarias y sociales anteriormente descritas, en 1987 se puso en marcha el Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra. La Fundación Patronato Santa Lucía, una organización sin ánimo de lucro, inició el programa y se encargó de la coordinación del programa, al mismo tiempo que solicitaba su incorporación a los servicios públicos. El Departamento de Salud de Navarra accedió a la solicitud y en un primer momento encomendó su gestión a la Dirección de Atención Primaria de Salud, para encomendarla posteriormente a la Sección de Promoción de Salud del Instituto de Salud Pública de Navarra, bajo la dirección de un trabajador social. Considerados de gran importancia entre los profesionales de promoción de la salud, los principios de la Conferencia Internacional Alma-Ata sobre Atención Primaria de Salud (OMS, 1978) fueron una fuente importante de inspiración en el desarrollo del programa. Como consecuencia, la reforma que se llevó a cabo en la atención primaria sanitaria en Navarra fue una oportunidad para mejorar la accesibilidad al servicio sanitario de la comunidad gitana.

En 1987, el programa se implementó en cuatro zonas básicas de salud¹. En 2005, se había expandido a 15 zonas (Barañain, Burlada, Huarte, Villava, Tafalla, Estella, Tudela, San Adrián, Lodosa, Peralta, Carcastillo, y cuatro zonas de Pamplona), y estaba en contacto directo con más de la mitad de los 6.000 y 7.000 gitanos que residen en Navarra. El programa se ha implementado en las zonas sanitarias con mayor número de población gitana.

Objetivo

El objetivo del programa es reducir las desigualdades en salud a través de la mejora de la salud de la comunidad gitana. Además, el programa tiene en cuenta los puntos fuertes de la comunidad gitana y se sirve de un enfoque basado en valores para mejorar los resultados, tratar los determinantes de salud de tipo socioeconómico y ambiental, y aumentar la accesibilidad a los servicios sanitarios. Para ello, se sirve de la coordinación de los servicios sanitarios, de asuntos sociales y educativos, y de mediadores gitanos formados.

Socios y financiación

Actualmente el programa consta de un coordinador y 12 mediadores sanitarios gitanos, además de un profesional de la Sección de Promoción de Salud responsable de la gestión del programa. Todo el personal trabaja a tiempo parcial. La financiación proviene en su totalidad del Instituto de Salud Pública (Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea), Gobierno de Navarra. El presupuesto está garantizado mediante subvenciones para la promoción de salud que el Instituto convoca anualmente. En 2007, el presupuesto del programa ascendió a 139.423 euros, la mayor parte del cual se destinó a cubrir los sueldos de los mediadores.

El programa tiene tres agentes principales —que se citan a continuación y que representan el nivel central de coordinación.

¹ Las zonas básicas de salud son las unidades más pequeñas de la estructura organizativa del sistema sanitario español. Normalmente están organizadas en torno a un equipo de atención primaria que es también la principal unidad de gestión de la zona, que se encarga de la coordinación de la prevención, la promoción de la salud, el tratamiento y las actividades de atención a la comunidad (Durán, Lara & van Waveren, 2006).

1. **Instituto de Salud Pública.** En la Sección de Promoción de la Salud, un trabajador social, junto con otros técnicos del departamento: ayuda a coordinar actividades y facilita ayuda técnica a los trabajadores sociales y sanitarios, así como a la población gitana de las zonas sanitarias de implementación; garantiza la selección y formación de los mediadores (por ejemplo, asegura los contactos semanales para la formación); valora las necesidades; y lleva a cabo una monitorización general y una evaluación. El Instituto también es responsable de la financiación de actividades, así como de la contratación y formación de los mediadores.
2. **Gaz Kaló.** Como federación de asociaciones gitanas que agrupa a gran parte de las asociaciones gitanas de Navarra, este agente comparte las responsabilidades de prestar formación y ayuda técnica a los mediadores.
3. **Servicios centrales de salud, asuntos sociales y educación.** Este agente se ocupa de los servicios sanitarios centrales, incluido el Plan Foral de Drogodependencia y la Dirección de Atención Primaria de Salud.

En cada zona sanitaria de implementación, el programa está representado por una comisión intersectorial. Esta comisión local analiza la situación de la comunidad, registra las peticiones y necesidades de los gitanos, monitoriza las actividades y los objetivos locales, y evalúa el programa. Normalmente, una comisión local incluye representantes de al menos las siguientes entidades:

- El centro de atención primaria de salud (un trabajador social, responsable de la comisión y que esté en contacto con el coordinador central).
- Los servicios sociales del municipio (un técnico).
- Los centros educativos (un representante).
- Una asociación de gitanos (una persona).
- El mediador gitano de la zona de implementación.

Desde el año 1987, se ha garantizado un presupuesto anual, que en el año 2007 ascendió a 139.423 euros. En estos 20 años, el número de mediadores reclutados cada año ha variado, entre 5 y 13.

Actividades

Las estrategias de trabajo y actividades del programa incluyen: (a) mediación sanitaria, a través de mediadores gitanos; (b) coordinación y colaboración con las autoridades locales y centrales; (c) educación entre iguales; (d) empoderamiento y participación de la comunidad gitana; y (e) formación exhaustiva de los mediadores gitanos.

Los agentes centrales son los mediadores de la comunidad gitana (uno por zona de implementación). El Instituto de Salud Pública los selecciona en base a una prueba de su nivel educativo, el respeto y el valor que les confiere su propia comunidad, su adaptabilidad, su compromiso a promover la salud, su iniciativa y su respeto a la confidencialidad. Una vez que son elegidos, se crea la Comisión Intersectorial, y el Instituto de Salud Pública en colaboración con Gaz Kaló les proporciona la formación necesaria, y asegura su formación continua (una vez a la semana).

Al principio, los mediadores asisten a un curso de formación inicial que se centra en las siguientes áreas:

- Conocimientos técnicos y herramientas para su actividad profesional; por ejemplo, orientación sobre cómo escribir un informe, gestionar las dinámicas de grupo y realizar entrevistas.
- Necesidades de salud de la población gitana: enfermedades crónicas, estilos de vida, salud mental, y salud infantil y de las mujeres.
- Aspectos del empoderamiento personal acerca de, por ejemplo, cómo combatir el estrés, cómo gestionar la carga de trabajo y cómo aumentar la concienciación sobre las condiciones socioeconómicas a las que se enfrenta la comunidad gitana, y sobre la cultura y salud del pueblo gitano.
- Funcionamiento de otros servicios utilizados por la comunidad gitana; por ejemplo, los servicios sociales, educativos, de vivienda, de empleo y de trabajo.
- Aspectos sobre la educación sanitaria; por ejemplo, vacunaciones, programas y recursos sanitarios, planificación familiar, hábitos saludables, y abuso de sustancias.

La posterior formación semanal de los mediadores se centra en aspectos de la educación sanitaria que se corresponden con las necesidades de sus comunidades.

Un programa modelo comienza con un censo de todas las familias de la comunidad elaborado por el mediador, con el fin de evaluar sus necesidades y peticiones. Se crea una historia de cada familia; el mediador confiere un trato confidencial a esta información. La historia se centra en la salud de la familia: estado de vacunación, hábitos alimentarios y de nutrición, planificación familiar y control de embarazos. En base a este censo, el mediador, junto con el responsable de los servicios sociales y sanitarios para la zona básica de salud de implementación donde reside la comunidad gitana, desarrolla un plan de trabajo que eventualmente implica a los centros educativos a los que asisten los niños de la comunidad. Durante el primer año, se prioriza la vacunación de niños y a la formación de mediadores: en un primer momento, el mediador dedica la mitad de su tiempo a la formación individual o de grupos. A medida que el programa avanza a lo largo de los años, el tiempo que dedica el mediador a la formación se reduce al 20-30%. El plan de trabajo incorpora otras actividades, como programas de prevención, cáncer de mama, enfermedades crónicas, salud bucodental y enfermedades mentales.

En estos últimos años, el trabajo del mediador consiste principalmente en seguir el plan de trabajo, en colaboración con todos los servicios necesarios. Esto se realiza mediante reuniones habituales con los servicios sanitarios, con el fin de coordinar acciones con el trabajador social y un pediatra, y a través de reuniones con los servicios sociales o maestros, en los casos en que la mediación sea necesaria. De esta manera, el mediador desarrolla las habilidades importantes de mediación, coordinación y educación sanitaria.

El programa aumenta las oportunidades del mediador en cuanto a formación, enfatiza y da importancia a sus habilidades y a sus valores, a la vez que potencia sus habilidades de liderazgo. La elección de este tipo de enfoque ha llevado al establecimiento de más objetivos intermedios que los que se propusieron inicialmente. Asimismo, ha implicado un trabajo más lento que el que se sigue en otro tipo de programas que promueven la salud. Sin embargo, este enfoque forma parte de criterios técnicos y éticos de este programa y su abandono significaría un fracaso.

Monitorización y evaluación

Los resultados de las evaluaciones demuestran que el programa ha tenido un efecto sobre la salud de la comunidad gitana en Navarra. Durante los últimos 20 años, el programa se ha implementado en 23 de las 55 zonas básicas de salud de Navarra. Ha contribuido a que el nivel de cobertura de atención primaria de salud sea mayor, a fortalecer la salud reproductiva de las mujeres y a mejorar la salud de los niños. Asimismo, ha aumentado la participación de la comunidad gitana en programas de educación sanitaria y en programas de prevención, y de enfermedades crónicas. Además, ha logrado incrementar la asistencia escolar de los niños gitanos menores de 12 años en un 90%. En 2004, Eutohelthnet reconoció el programa como un modelo europeo de buena práctica en equidad sanitaria. En el año 2007 el programa recibe el premio nacional de calidad-igualdad otorgado por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

El programa ha conseguido los siguientes resultados en las distintas áreas citadas a continuación.

- **Atención primaria de salud.** Entre población gitana: el 90% dispone de tarjeta sanitaria individual que proporciona la accesibilidad al sistema público de salud; se ha registrado la historia clínica en el 80% de la población gitana; el 80% de los niños tienen el calendario vacunal completo y el 70% de los adolescentes están vacunados contra la hepatitis B; y el 39,7% de los niños participan en el programa de prevención dental.
- **Salud de las mujeres.** Entre las mujeres en edad de reproducción: el 62% hacen uso de los centros de planificación familiar; el 75% controlan sus embarazos en centros de atención primaria de salud; el 25% asisten a cursos preparación al parto; y el 72% participa en el programa de prevención de cáncer de mama.
- **Educación sanitaria.** En el 85% de las 15 zonas sanitarias de implementación, se han establecido proyectos de educación grupal. Estos proyectos trataron temas sanitarios identificados mediante la evaluación de las necesidades de la comunidad.
- **Asistencia escolar.** Entre los niños y niñas gitanas, el 90% asiste al colegio hasta la edad de 12 años (enseñanza primaria) y sólo un 33% continúa su formación escolar secundaria obligatoria hasta los 16 años. También se registran altos niveles de absentismo.

Asimismo, cabe señalar los resultados cualitativos del programa. El Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra ha sido un éxito en el empoderamiento de las comunidades gitanas mediante su participación activa y el control que han adquirido sobre su salud y sus determinantes. La educación sanitaria en las comunidades gitanas ha aumentado. La colaboración intersectorial ha beneficiado a las comunidades gitanas y a los profesionales de los servicios públicos, ya que se han reducido los prejuicios y ha aumentado la comprensión y aceptación mutuas.

Asimismo, el objetivo del programa es valorar y fortalecer la función de las mujeres gitanas, que son educadoras, cuidadoras de niños y de ancianos, y las responsables principales de la transmisión de las normas culturales del pueblo gitano. El trabajo que se dirige a ellas tiene un efecto multiplicador, con repercusiones en todo el grupo familiar. Con la participación de las mediadoras del programa y en colaboración con los Centro de Atención a la Mujere y con las asociaciones gitanas, se está realizando un estudio sobre si ha mejorado la salud de las mujeres gitanas. Los datos proporcionados por este estudio se emplearán en el diseño y la modificación de las intervenciones destinadas a beneficiar a la comunidad gitana. Los resultados cuantitativos preliminares, basados en un análisis de datos de 320 mujeres, muestran que el 80% de estas mujeres creen que es importante que sus hijos estudien, el 45% creen que sus hijas deberían casarse cuando sean mayores de 20 años (el 67% de las mujeres encuestadas se había casado antes de los 19 años), y el 67% consideran que el número ideal de hijos está entre 1 y 4 (el 37% de las mujeres encuestadas había tenido entre 5 y 10 hijos). Entre las mujeres

encuestadas, el 91% tuvo su último parto en un hospital, el 75% había tenido acceso a revisiones ginecológicas, y el 94,3% considera los métodos de control de la natalidad necesarios y conoce servicios que facilitan este tipo de métodos (el 72% ha usado algún método anticonceptivo). En términos de resultados cualitativos, las mujeres afirman que existe una evolución en cómo se ven a sí mismas en su propia cultura gitana e indican que existe una necesidad tanto de mantener como de mejorar su cultura, prestando a ambos una atención similar.

De igual modo, es fundamental llevar a cabo un proceso paralelo que analice y tenga en cuenta el rol de los hombres. Por este motivo, el programa intenta trabajar en la responsabilidad de los hombres por su propia salud, en la adopción de actitudes de riesgo (principalmente accidentes de tráfico y abuso de sustancias) y les alienta a compartir las responsabilidades domésticas y familiares.

Lecciones aprendidas

Se ha llevado a cabo una evaluación completa del programa (desde 1987 a 2006). A continuación, se presentan algunas de las conclusiones a las que se ha llegado.

Cambios en las necesidades sanitarias

El Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra ha tenido éxito en la creación de una preocupación real sobre el estado sanitario de las comunidades gitanas. A modo de ejemplo, al principio, las acciones se basaban más en la salud de los niños y de las mujeres. Ahora, sin embargo, existe una petición real de la comunidad; por ejemplo, cada vez más educadores trabajan en los problemas de absentismo.

Desde su puesta en marcha, el Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra se ha centrado principalmente en el beneficio de las mujeres y niños, y ha servido como punto de entrada en la comunidad. Sin embargo, recientemente se han debatido otros asuntos que deben tratarse.

- **Estilos de vida y prevención de enfermedades.** Debería prestarse especial atención a la nutrición poco saludable, a la falta de actividad física adecuada, a la obesidad y al estrés, ya que se ha demostrado que estos factores son los patrones más perjudiciales y más difícilmente atajables para la salud de las comunidades gitanas.
- **Educación.** Debería hacerse hincapié en aumentar la matriculación escolar hasta la edad de 16 años, especialmente entre las mujeres, con el fin de mejorar la comunicación entre familias y centros escolares, reducir el absentismo y las tasas de fracaso escolar, y producir una mejor coordinación entre los programas de escolaridad y salud en las zonas básicas de salud. De hecho, una mejora de los niveles educativos de la comunidad debe acompañar de forma paralela a los esfuerzos por mejorar la salud de los gitanos.
- **Salud mental.** La accesibilidad y el uso adecuado de los recursos (por ejemplo, comprender el diagnóstico y cumplir con el tratamiento) presenta grandes dificultades; sin embargo, los gitanos también sufren de infradiagnósticos, especialmente de la depresión en mujeres.
- **Salud laboral.** A pesar de la inclusión progresiva de la comunidad gitana en el mercado laboral del sector primario, todavía continúan existiendo actividades económicas de alto riesgo, como el uso de herramientas o vehículos inadecuados y la falta de medidas de seguridad. Es necesario continuar desarrollando intervenciones para reducir dichas actividades, que podrían encontrar fácilmente un hueco en el programa como punto de entrada para los hombres adultos.
- **Otros determinantes de la salud.** Los profesionales del programa son conscientes de que tendrían que aprovechar cualquier oportunidad para mejorar las condiciones de vivienda y de trabajo, puesto que son aspectos difíciles (pero fundamentales) que repercuten sobre salud de la comunidad gitana.

Función del mediador

La función del mediador tiene sus recompensas, pero los mediadores también afirman que es necesario realizar cambios. Les es gratificante que se les reconozca como profesionales y como una persona de referencia dentro de la comunidad, y como un profesional social y sanitario en su zona de trabajo. Por otro lado, también es una gran responsabilidad: tras ocho horas de trabajo, no pueden cerrar la oficina y

olvidar sus problemas y preocupaciones laborales, ya que viven en la comunidad con la gente a la que ayudan y están siempre a su disposición.

Sin embargo, los mediadores encuentran dificultades en ser considerados profesionales por parte de los profesionales sanitarios. Por lo tanto, se debería seguir trabajando en este aspecto, puesto que es importante para llevar a cabo con éxito la adaptación de servicios para prestar una mejor atención a la diversidad de comunidades y culturas que caracterizan los lugares en los que vive la gente. Cuando se inició el programa, los profesionales sanitarios se implicaban más en los aspectos educativos sobre la cultura gitana. Este aspecto debería volver a promoverse, junto con un enfoque más amplio para el desarrollo de habilidades sociales e interpersonales de los profesionales sanitarios durante su formación anterior a la prestación de servicios y con el fin de mejorar sus competencias culturales.

Enfoques culturalmente apropiados para la prevención

Otros retos del programa están relacionados con la prevención de enfermedades en la comunidad gitana. Es importante centrarse en la prevención de manera que se tenga en cuenta la visión que tiene la comunidad gitana sobre la salud. El concepto gitano de salud, que destaca los aspectos curativos, hace que sea especialmente difícil lograr su participación en revisiones regulares o a pruebas de detección de cáncer.

Organización del programa

Con relación a la mejora de la organización, el Programa de Promoción de Salud de Minorías Étnicas en Navarra podría beneficiarse de:

- Llevar a cabo un sistema de monitorización homogéneo de todas las zonas de implementación que incluya información sobre los servicios sanitarios con el fin de evaluar, comparar y analizar mejor los resultados en salud a la luz de sus determinantes más amplios.
- Una revisión y redefinición frecuente de los indicadores de evaluación con el fin de adaptar el proceso de evaluación a los cambios de la comunidad gitana.
- Un fortalecimiento y una revisión de la relación entre el desarrollo del programa y los servicios disponibles de los centros de salud de atención primaria.

Las evaluaciones realizadas hasta este momento muestran que existen cuatro aspectos del programa especialmente importantes para mejorar la salud de la comunidad gitana. En primer lugar, el programa respeta el ritmo de las personas gitanas, porque les acompaña en su vida en comunidad.

En segundo lugar, el programa se puso en marcha en un momento en el que los principios de la Conferencia Internacional Alma-Ata sobre atención primaria de salud (OMS, 1978) se consideraban de gran importancia entre los profesionales de promoción de la salud y al mismo tiempo que se estaba reformando el servicio de atención primaria de salud en Navarra. La estructura del programa lo hace adaptable a (y respetuoso con) las necesidades de la comunidad gitana. Por consiguiente, sería interesante recordar una lección: es muy importante no perder una oportunidad de impregnar los servicios con los principios de promoción de la salud cuando se planea una reestructuración, porque podría tener efectos a largo plazo muy importantes.

En tercer lugar, se han realizado avances en la equidad de salud para la comunidad gitana gracias a las políticas que promueven la participación de la comunidad en la sociedad civil, en la inclusión social y en medidas de antidiscriminación. Por ello, es importante desarrollar políticas que resulten en la mejora de las condiciones socioeconómicas que determinan la salud de la población gitana. Las políticas deberían

incluir acciones destinadas a reducir las desigualdades en el acceso (a oportunidades) con las que se enfrenta este sector de la población.

En cuarto lugar, la salud, como recurso de vida, es fundamental para la integración social de la población gitana. Algunas estrategias clave para conseguir este objetivo son:

- Garantizar una accesibilidad coherente y total a servicios sensibles con la cultura.
- Asumir un desarrollo de capacidades entre la población gitana, especialmente en programas que promuevan la salud y prevengan enfermedades.
- Garantizar la participación de la comunidad gitana en todas las fases de las actividades que reduzcan las inequidades en salud, desde el análisis hasta la ejecución y evaluación.

Reconocimientos

Los autores agradecen a María Teresa Abaurrea Azkona de la Federación de Asociaciones de Gitanas Gaz Kaló y a María Pilar Marín Palacios y Pilar García Castellano de la Sección de Promoción de la Salud, al Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, al Gobierno de Navarra y al Gobierno Español por su colaboración en este caso práctico.

Bibliografía

- Cabedo García VR et al. (2000). Cómo son y de qué padecen los gitanos. *Atención Primaria*, 26(1):21–25.
- Delgado Sánchez A (1990). Resultados y análisis de la investigación de AgHBs en las embarazadas de un centro de salud durante 4 años. *Atención Primaria*, 7(8):556–560.
- Departamento de Sanidad del Gobierno de Navarra (1991). *Plan de Salud de Navarra/Nafarroako Osasun Plana*. Pamplona, Departamento de Sanidad del Gobierno de Navarra.
- Dueñas Herrera RM et al. (1997). Influencia de factores socioeconómicos en la evolución y seguimiento del embarazo. *Atención Primaria*, 19(4):188–194.
- Durán A, Lara JL, van Waveren M (2006). *Sistemas sanitarios en transición: España – HiT summary*. Copenhague, Oficina Regional de la OMS en Europa (<http://www.euro.who.int/Document/E89491sum.pdf>, consultado el 11 de septiembre de 2008).
- CE (2000a). Directiva del Consejo 2000/43/CE del 29 de junio de 2000 que implementa el principio de tratamiento equitativo entre personas sin tener en cuenta su origen racial o étnico. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, L180:22–26 (http://ec.europa.eu/employment_social/fundamental_rights/pdf/legisln/2000_43_en.pdf, consultado el 27 de marzo de 2008).
- CE (2000b). Directiva del Consejo 2000/78/EC del 27 de noviembre de 2000 que establece un marco general para el tratamiento equitativo del trabajo y de la ocupación. *Diario Oficial de la Unión Europea* L303:16–22 (http://ec.europa.eu/employment_social/fundamental_rights/pdf/legisln/2000_78_en.pdf, consultado el 27 de mayo de 2008).
- Fos E et al. (1987). Elevado riesgo de infección por el virus de la hepatitis B en la población de raza gitana. *Medicina Clínica*, 89(13):537–539.
- FSG (2006). FSG [sitio web en inglés]. Madrid, Fundación Secretariado Gitano (<http://www.gitanos.org/english/>, consultado el 27 de marzo de 2008).
- FSG (2008). Fundación Secretariado Gitano Navarra [sitio web]. Madrid, Fundación Secretariado Gitano (<http://www.gitanos.org/zonas/navarra/index.html>, consultado el 20 de octubre de 2008).
- FSG, Ministerio de Sanidad y Consumo (2005). *Health and the Roma community*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo (http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/Health_and_the_Roma_Community.pdf, consultado el 28 de marzo de 2008).
- Gómez Alfaro A (1993). Españoles gitanos: una historia de amores y desamores; en racismo y xenophobia *Tchatchipen*, (4):29-37.
- Martínez-Frías ML (1998). Análisis del riesgo que para defectos congénitos tienen diferentes grupos étnicos de nuestro país. *Anales Españoles de Pediatría*, 48(4):395–400.

Martínez-Frías ML et al. (1998). Síndrome de Fraser: frecuencia en nuestro medio y aspectos clínico-epidemiológicos de una serie consecutiva de casos. *Anales Españoles de Pediatría*, 48(6):634–638.

Ministerio de Salud y Asuntos Sociales, FSG (2006). *Guía para la actuación con la Comunidad Gitana en los Servicios Sanitarios*. Madrid, Ministerio de Salud y Asuntos Sociales (<http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/handbookHealthServices.pdf>, consultado el 28 de marzo de 2008).

Montoya MA (1994). *Las claves del racismo contemporáneo*. Madrid, Libertarias-Prodhufi.

Mora León L, Martínez Olmos J (2000). Prevalencia de caries y factores asociados en niños de 2–5 años de los Centros de Salud Almanjáyar y Cartuja de Granada capital. *Atención Primaria*, 26(6):398–404.

Instituto de Estadística de Navarra [base de datos en línea] (2007). Indicadores de población total. Pamplona, Instituto de Estadística de Navarra (<http://www.cfnavarra.es/estadistica/redie.asp?qry=01>, consultado el 18 de septiembre de 2008).

Gobierno de Andalucía (1996). *La población gitana en Andalucía*. Sevilla, Gobierno de Andalucía.

Reig Majoral S et al. (1999). Anticoncepción: gitanas frente a payas. . *Atención Primaria*, 23(2):63–67).

Sánchez Serrano FJ et al. (2002). Diferencia étnica en la actividad asistencial de urgencias. Aproximación a la realidad gitana . *Anales Españoles de Pediatría*, 56(1):17–22.

SASTIPEN (2007). Deliveries [sitio web]. Madrid, Fundación Secretariado Gitano (<http://www.gitanos.org/publichealth/Deliveries.htm>, consultado el 27 de marzo de 2008).

Sastre Gussoni E et al. (2000). Situación de salud entre niños gitanos y no gitanos de una comarca granadina. *Anales Españoles de Pediatría*, 53(3)223–228.

Viñes J (1997). Indicadores de salud de Navarra 1993. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 20 (Suplemento 2). (<http://www.cfnavarra.es/SALUD/ANALES/textos/vol20/n1/indi.html>, consultado el 20 de octubre de 2008).

OMS (1978). *Declaración de Alma-Ata: Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de salud*, URSS, 6–12 de septiembre de 1978. Ginebra, Organización Mundial de la Salud (http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf, consultado el 27 de marzo de 2008).