

**Categoría:** Iniciativas corresponsables

**Título:** De igual a igual: un proyecto de educación en autocuidados con la comunidad gitana.

**Resumen:**

La población gitana tiene una esperanza de vida entre 10 y 20 años menos que la población general. Presentan peores resultados en la percepción del estado de salud, mayor prevalencia de algunas enfermedades crónicas, mayor frecuencia de problemas dentales, visuales, auditivos y accidentes y una mayor tendencia a estilos de vida poco saludables.

El proyecto es un programa específico de educación en autocuidados entre iguales dirigido a la comunidad gitana, cuyo objetivo principal es mejorar la salud de esta población.

Surge de la colaboración entre diferentes agentes, representantes del Departamento de Salud, del sistema sanitario, enfermeras (líderes del proyecto) y diferentes asociaciones gitanas.

A finales de 2016 se impartieron dos cursos de formación de monitores, en los que se formaron un total de 24 monitores de etnia gitana, 19 mujeres y 5 hombres.

En el primer trimestre de 2017 comenzaron los primeros talleres. En la actualidad se han impartido en toda la comunidad 14 talleres, en los que han participado 172 personas pertenecientes a 7 asociaciones gitanas, 161 mujeres y 11 hombres. La edad media de los participantes se sitúa en torno a los 37 años.

## **Justificación:**

En España la esperanza de vida de la población gitana con respecto a la de la población general es de unos 10 años menos, llegando a estimarse hasta en 20 años en algunos estudios. En nuestra Comunidad autónoma la esperanza de vida de la población general ronda los 80 años pero en el caso de las personas gitanas se sitúa por debajo de los 60; si se considera a las mujeres gitanas por separado, la esperanza de vida es todavía menor.

Este alarmante dato ha sido uno de los detonantes para que el Departamento de Salud, el sistema sanitario y la comunidad gitana trabajemos en colaboración en el desarrollo de esta novedosa iniciativa.

En los últimos años además, se han reducido los niveles de renta entre la población gitana, se ha incrementado la pobreza y la demanda de ayudas de primera necesidad, la tasa de paro ha crecido (en 2013 se calculaba en torno al 42 %), y ha aumentado la precariedad laboral así como la dependencia de las prestaciones sociales.

Las organizaciones gitanas llaman también la atención sobre las dificultades económicas de muchas familias para costear el material escolar o la comida, así como la significativa incidencia de la pérdida de viviendas, procesos de desahucios, en definitiva, el deterioro de las condiciones de vivienda de la población gitana.

Los determinantes sociales y unas ideas y creencias muy arraigadas sobre la cultura y la salud dentro de la comunidad gitana, se tuvieron muy en cuenta a la hora de definir y desarrollar este proyecto.

- ✓ Las carencias en educación, ingresos y vivienda son factores que determinan el estado de bienestar y la calidad de vida de la población.
- ✓ Los procesos de exclusión y marginación social limitan el acceso o la utilización que las personas hacen de los servicios sanitarios.
- ✓ La cultura comprende también las representaciones del cuerpo, la salud y la enfermedad.
- ✓ En la enfermedad debe considerarse un componente biológico y otro cultural.
- ✓ Escaso sentido de la prevención.
- ✓ Normas tradicionales que actúan como factores de protección.
- ✓ El cuidado de la salud es asignado a la mujer.
- ✓ La salud no es percibida como una de las necesidades más prioritarias. La preocupación empieza cuando aparecen síntomas llamativos o invalidantes.
- ✓ Inmediatez o necesidad de curar los males de forma rápida.
- ✓ Concepción de la salud como la ausencia de enfermedad, y la enfermedad como una situación invalidante ligada a la muerte.
- ✓ El diagnóstico supone “poner nombre a lo que se tiene”.

- ✓ El médico es una figura ambivalente: por un lado, posee los conocimientos para curar las enfermedades pero, por otro, es quien diagnostica y descubre los males.
- ✓ Existencia de malos hábitos higiénicos.

Dentro de la comunidad gitana conviven modelos diferentes de atención a la salud; el *modelo tradicional*, utilizado para el tratamiento de patologías populares (el conocimiento de remedios caseros que pasa de generación en generación pero carece de evidencia científica); *el modelo científico*, desarrollado por los profesionales sanitarios que se basa en la evidencia científica; *el modelo de la Iglesia Evangélica* para el tratamiento de enfermedades terminales o sociales (cáncer, VIH, drogadicción, etc.).

En el área de salud, los resultados del estudio que ha comparado resultados de la Encuesta Nacional de Salud (ENSE) aplicada a población gitana y población general de España, ponen de manifiesto que la población gitana presenta peores resultados en una variedad de indicadores, al compararlos tanto con los de grupos sociales en mejor situación socioeconómica, como con los de grupos en peor situación, existiendo diferencias en el estado de salud, estilos de vida y acceso a algunos servicios.

Entre otros destacan: la percepción del estado de salud, mayor prevalencia de algunas enfermedades crónicas, y mayor frecuencia de problemas dentales, visuales, auditivos, y de accidentes. Por otro lado, se ha detectado asimismo mayor tendencia a estilos de vida poco saludables. En cuanto al acceso y utilización del sistema sanitario, es destacable el menor uso de las prestaciones ginecológicas de carácter preventivo por parte de las mujeres gitanas.

En nuestra comunidad hay alrededor de 13.000 personas de etnia gitana, aunque se cree que son muchos más ya que hay un porcentaje (inmigrantes de otros países) que no están censados.

El autocuidado reconoce que la persona tiene comportamientos, creencias y estados emocionales que pueden afectar significativamente su estado de salud y calidad de vida, y la persona es responsable de cambiar esos comportamientos con el apoyo de los profesionales sanitarios.

La educación para la salud definida por la OMS aborda que el fomento de la motivación, las habilidades personales y la autoestima son necesarios para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud. Acciones orientadas a fomentar el compromiso de las personas en el cuidado de su salud, capacitándolas y empoderándolas, desarrollando la capacidad de autocuidado, y disminuyendo la relación de dependencia con instituciones y profesionales sanitarios.

Los modelos de educación para la salud han evolucionado, se necesita ser algo más que meros receptores de prescripciones y adoptar una actitud más proactiva que permita obtener los mejores resultados en el control de los síntomas y en la evolución de la enfermedad. El cambio del rol aparece como elemento clave en los nuevos modelos, abandonando el rol clásico de pasividad, adoptando un rol proactivo con un buen nivel de autocuidado y autogestión del proceso, y participando en la toma de decisiones.

Por lo anteriormente citado se decide poner en marcha un programa específico de educación en autocuidados entre iguales dirigido a la población gitana.

Debido a que en esta población la conciencia de enfermedad es muy baja y son reactivos cuando la enfermedad aparece y les invalida, intentamos darle un enfoque preventivo de la salud más que de cuidado de la enfermedad, en el que se ofrece tanto información sobre autocuidados, como herramientas y habilidades que fomentan la “proactividad”.

Lo que caracteriza al programa y lo hace diferente de otros programas de educación en autocuidados es que se basa en un método de educación entre iguales, los formadores (monitores) son iguales o pares, personas pertenecientes a la comunidad gitana.

Entre las grandes fortalezas que encontramos dentro del apoyo entre iguales está la capacidad para generar proximidad, empatía, confianza y adaptación, que aporta que la persona que apoya y la apoyada tengan o hayan tenido características, dificultades y vivencias comunes.

El apoyo entre iguales es capaz de influir en la adquisición de nuevos conocimientos, en la modificación de actitudes y en el fortalecimiento o la creación de nuevas capacidades.

¿Qué objetivos tiene este programa?

1. La mejora del estado de salud de la comunidad gitana.
2. El fomento de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad.
3. Trabajar hacia la equidad en salud.
4. La creación de agentes de salud dentro de la comunidad gitana “iguales”.
5. Aumentar el empoderamiento.
6. Crear redes informales.

## **Desarrollo:**

El proyecto ha surgido de la colaboración entre diferentes agentes, representantes del Departamento de Salud, representantes del sistema sanitario, enfermeras que han sido las que han liderado el proyecto y representantes de diferentes asociaciones gitanas.

En una primera fase representantes del sistema sanitario y de 3 asociaciones gitanas de la comunidad elaboraron los materiales y contenidos necesarios para el proceso formativo, adaptándolos al contexto socio-cultural de la comunidad gitana (manual de formación de monitores, manual de monitores y manual para la ciudadanía). Una vez consensuados los materiales se convocó a una reunión a todas las asociaciones gitanas de la comunidad, para contarles la iniciativa e invitarles a participar en el proyecto. De ellas, 11 asociaciones gitanas respondieron al llamamiento.

Durante los meses de noviembre y diciembre de 2016 se impartieron dos cursos de formación de monitores, de 30 horas de duración cada uno. En total se formaron 24 monitores de etnia gitana, 19 mujeres y 5 hombres.

En el primer trimestre de 2017 comenzaron los primeros talleres en la comunidad gitana. Se han impartido en la actualidad 14 talleres, en los que han participado 172 personas pertenecientes a 7 asociaciones gitanas, 161 mujeres y 11 hombres. La edad media de los participantes se sitúa en torno a los 37 años.

Los talleres tienen una duración de 17 horas, con una frecuencia semanal, y se realizan en sesiones grupales, de entre 8 y 15 personas.

En las sesiones del taller se ofrecen entre otros, conocimientos básicos sobre la enfermedad, fomento del ejercicio físico, nociones de alimentación, uso apropiado de las medicinas, comunicación efectiva, así como herramientas o habilidades específicas para aumentar la confianza de los participantes en su capacidad para gestionar su salud-enfermedad. Entre estas habilidades se encuentran, el establecimiento de planes de acción, la resolución de problemas, la toma de decisiones, la utilización de recursos, la relación con los profesionales sanitarios etc.

Los talleres se acompañan de material educativo que se entrega a cada participante a lo largo de las sesiones; un manual que habla sobre autocuidados, promoción de la salud y enfermedades crónicas a nivel coloquial, un Cd, con ejercicios de relajación y un DVD con unas tablas de ejercicio físico.

## **Conclusiones:**

Después de algo más de dos años desde el inicio del proyecto se puede concluir lo siguiente:

### Fortalezas:

- Involucración de asociaciones gitanas con el sistema sanitario para co-crear.
- Apertura de nuevas vías de colaboración con la comunidad gitana.
- Sentido de pertenencia al programa por parte de las diferentes asociaciones, lo ven como algo suyo por lo que la implicación es mayor.
- La educación entre iguales en esta población es clave, por el modelaje que ejercen los monitores frente a sus iguales, el lenguaje que utilizan es comprensible para ellos “hablan el mismo idioma”, por la identificación con el monitor por parte de los asistentes a los talleres etc.

### Dificultades

- Baja percepción de la salud como necesidad básica por parte de la comunidad gitano.
- El nivel socio-cultural y económico de media es mucho menor que la población general. A la hora de diseñar los materiales e impartir las formaciones resulta más dificultoso.
- Alta variabilidad dentro de los grupos, diferentes niveles culturales, económicos y de integración.
- En algunas zonas la integración resulta dificultosa. Algunas asociaciones no ven con “buenos ojos” que los “payos” vayamos a decirles como tienen que cuidar su salud.
- La responsabilidad del cuidado de la salud recae en las mujeres.
- Los hombres participan poco.
- Es una tarea a muy largo plazo y es necesario que esté dentro de un plan más global.

¿Qué hemos aprendido en el proyecto con este grupo étnico que se pueda extrapolar a otras poblaciones desfavorecidas?

- La importancia de conocer en profundidad su cultura y sus conceptos de salud-enfermedad, evitando los juicios de valor que pueden hacer peligrar la buena práctica de la intervención.
- Existe una gran variabilidad entre provincias, grupos y asociaciones tanto a nivel cultural, como económico y de integración.
- La importancia de trabajar con interlocutores: asociaciones, mediadores etc. por ser cercanos a la comunidad y por tener amplio conocimiento de su realidad.
- La necesidad de la adaptación de materiales y contenidos para la población a los que van dirigidos. “No todo vale para todos”.
- La importancia de estabilizar programas que trabajen la salud con otros colectivos y comunidades.
- Evaluar la efectividad de la intervención. Conocer resultados en salud.
- Es necesario trabajar CON las personas y no PARA las personas. Aunque cueste más trabajo “SE PUEDE”.
- Son necesarias políticas globales para mejorar las situaciones de pobreza y exclusión social.
- Es necesario trabajar con los profesionales para “des-etiquetar” a la población gitana.
- Este programa es una parte pequeña dentro de una estrategia más global para mejorar la salud.
- El camino es largo, acabamos de empezar.

**Anexos:**

En diciembre de 2017 se convocó el I Concurso de relatos de experiencias de participantes al programa. Se anexan cuatro relatos escritos por miembros de la comunidad gitana que participaron en las formaciones.

Contamos también con un vídeo pero no se puede anexar porque identifica a la organización a la que pertenece el proyecto.