

Original

Capacitación de población gitana en abogacía para la salud: un estudio de caso en Torreblanca, Sevilla

Daniela E. Miranda^{a,*}, Ana Gutiérrez-Martínez^a, Emilio Vizarraga Trigueros^b y María J. Albar-Marín^c

^a Departamento de Psicología Social, Facultad de Psicología, Universidad de Sevilla, Sevilla, España

^b Asociación Comunitaria Studio 41013, Sevilla, España

^c Departamento de Enfermería, Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, Universidad de Sevilla, Sevilla, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 25 de mayo de 2020

Aceptado el 5 de septiembre de 2020

On-line el xxx

Palabras clave:

Investigación-acción-participativa

Abogacía por la salud

Población gitana

Desigualdades en salud

Determinantes sociales de la salud

R E S U M E N

Objetivo: El objetivo del presente estudio es crear capacidad de abogacía entre un grupo de vecinos/as gitanos/as que viven en contextos de riesgo de exclusión social.

Método: Se ha utilizado un diseño de Investigación Acción Participativa Basada en la Comunidad, en el que el que 4 miembros de la comunidad participaron en el proceso de recogida de evidencias mediante fotovoz, análisis de estas siguiendo el método ReACT y disseminación de los resultados.

Resultados: Se recogieron un total de 96 evidencias que fueron analizadas para el análisis de datos cualitativos. Estas fueron categorizadas atendiendo a (a) el tipo de condiciones insalubres y (b) la zona del barrio donde se encontraban. La posterior agrupación temática permitió identificar como causas: (a) El abandono de los servicios públicos; (b) la discriminación y (c) la falta de presencia de población gitana en los espacios comunitarios. Las consecuencias señaladas fueron (a) problemas de salud mental y física y (b) normalización de condiciones de vida indignas. El plan diseñado tuvo por objetivo abogar por la presencia gitana en los espacios comunitarios.

Conclusiones: Nuestro estudio puso en evidencia la pertinencia del fotovoz para trascender la perspectiva biomédica y desarrollar acciones de abogacía basadas en el conocimiento creado por la comunidad. Futuras investigaciones deberían profundizar en el impacto de la abogacía para la salud en la reducción de las desigualdades y considerar la importancia de implicar a investigadores/as, profesionales de salud pública y la comunidad en su abordaj.

© 2020 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Training for Roma health advocacy: a case study of Torreblanca, Seville

A B S T R A C T

Keywords:

Participatory action-research

Health advocacy

Roma

Health inequalities

Social determinants of health

Objective: The objective of this study is to build advocacy capacity among a group of gipsy Roma neighbours living in contexts of risk of social exclusion.

Methods: A Community Based Participatory Action Research design was used, in which 4 members of the community participated in the process of collecting evidence by photo-voice, analysing it using the ReACT method and disseminating the results.

Results: A total of 96 pieces of evidence were collected and analysed for qualitative data analysis. These were categorised according to (a) the type of unhealthy conditions and (b) the area of the neighbourhood where they were located. The subsequent thematic grouping made it possible to identify the causes: (a) the abandonment of public services; (b) discrimination; and (c) the lack of Roma presence in community spaces. The consequences identified were (a) mental and physical health problems and (b) the normalisation of undignified living conditions. The plan was designed to advocate for the presence of Roma in community spaces.

Conclusions: Our study highlighted the relevance of the photo-voice to transcend the biomedical perspective and develop advocacy actions based on the knowledge created by the community. Future research should look more deeply into the impact of health advocacy on reducing inequalities and consider the importance of involving researchers, public health professionals and the community in addressing it.

© 2020 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En España, la población gitana sigue sufriendo desigualdades en salud, tal como se constata en la Segunda Encuesta Nacional de Salud Gitana realizada en 2014¹ y más recientemente en el Informe del Relator Especial de Naciones Unidas². En este último se

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: danimiranda@us.es (D.E. Miranda).

denuncia el abandono por parte de los poderes públicos de gran parte de las personas de etnia gitana, que no disfrutan de los derechos que les corresponden y viven en extrema pobreza. La exclusión socioeconómica de esta población se ha considerado una evidencia del antigitantismo, que la obliga a permanecer en los márgenes de la sociedad, al tiempo que le impide acceder a las oportunidades y los recursos necesarios para disfrutar de una vida saludable^{3,4}.

La superación de las desigualdades en salud en la etnia gitana supone un importante desafío para las políticas sanitarias. Entre las causas de su persistencia se ha señalado la falta de participación de personas gitanas en los escenarios políticos, así como de acciones a distintos niveles e intersectoriales, teniendo en cuenta los determinantes sociales en la salud⁵. En relación con estos, su carácter sistémico y estructural requiere promover estrategias y mecanismos transparentes de comunicación entre las comunidades y los agentes institucionales, para garantizar que las políticas que les conciernen reflejan sus necesidades y deseos⁶.

En 2011, la Comisión Europea elaboró un marco para las Estrategias Nacionales de Inclusión de los Romaníes para la mayoría de los Estados miembros⁷, que contempla el componente de salud no solo en lo que respecta a la atención sanitaria, sino también al medio ambiente, el empleo, la vivienda y la educación. En España, trata de promover espacios de colaboración entre comunidades, proveedores y planificadores de servicios, para asegurar la sensibilidad cultural y étnica de las prácticas desarrolladas y superar el antigitantismo en las instituciones y sus políticas⁸. No obstante, los planes desarrollados han tenido un escaso impacto en las comunidades gitanas que viven en barrios en riesgo de exclusión social^{5,9}.

En la misma dirección, la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud¹⁰ señala la necesidad de implicar y empoderar a individuos y grupos que están socialmente excluidos en el desarrollo y la implementación de políticas y acciones mediante mecanismos que les den voz en las decisiones que afectan a sus vidas y reconozcan sus derechos fundamentales.

Dado que los determinantes sociales de la salud y las políticas que los rigen están en la raíz de las desigualdades, la abogacía para la salud se ha mostrado como una estrategia clave para reducirlas y empoderar a la comunidad¹¹. La abogacía para la salud se define como un intento deliberado para implementar políticas que contribuyan a la equidad en salud mediante el uso de evidencias sobre por qué y cómo deberían suceder los cambios¹². Por otra parte, las acciones de abogacía son procesos complejos que requieren fortalecer la capacidad de conciencia crítica en los agentes comunitarios, asegurar alianzas sólidas y significativas en las comunidades, y disponer de oportunidades para influir en las instituciones¹³. En la revisión sistemática realizada por Farrer et al.¹² se sugiere que las comunidades vulnerables deben implicarse directamente en los esfuerzos de abogacía, dado que la participación es un importante principio de los derechos humanos y tiene un efecto empoderador. Además, se ha probado que el testimonio personal tiene mucha fuerza para persuadir a los políticos¹⁴.

La misma revisión¹² señala la investigación-acción participativa basada en la comunidad como la metodología idónea para la abogacía, al permitir llevar el conocimiento local derivado de las experiencias de la población con los determinantes sociales de la salud a la investigación y promover la acción política. Así pues, la investigación-acción participativa basada en la comunidad capacita a la comunidad para generar conocimiento que es relevante para ella, y la guía en la identificación del apoyo necesario y el acceso a los recursos para abogar por sus derechos¹⁵. Esto implica un cambio de roles, normas y prácticas entre los/las investigadores y la comunidad, reconociendo a sus miembros como expertos y creando alianzas que facilitan su participación^{15,16}.

La mayoría de los estudios sobre abogacía para disminuir las desigualdades en salud se han centrado en experiencias de

profesionales de la salud, mientras son escasos los realizados con miembros de las comunidades y se encuentran fundamentalmente en la literatura gris¹². En España apenas existen experiencias de abogacía para la salud en comunidades gitanas, por lo que se considera necesario generar evidencias que puedan contribuir a la superación de las desigualdades en salud.

El objetivo del presente estudio es describir la experiencia de crear capacidad de abogacía entre un grupo de vecinos/as de etnia gitana de un barrio en riesgo de exclusión social mediante investigación-acción participativa basada en la comunidad. Se enmarca en el proyecto *A Multi-Level Advocacy Framework to Implement the NRIS' Health Component in at Risk Local Contexts in Sevilla*, en el que también fueron capacitados/as en abogacía profesionales de la salud de centros de atención primaria de tres barrios de Sevilla¹⁷.

Método

Diseño de la investigación

Se ha utilizado un diseño de investigación-acción participativa basada en la comunidad, en el que miembros de la comunidad participan en el proceso de recogida de evidencias, análisis de estas y disseminación de los resultados¹⁸. Constituye un proceso cíclico e iterativo, que implica reflexión y acción, llevada a cabo por miembros de la comunidad directamente afectados por un problema, en estrecha relación horizontal con el equipo investigador¹². Mientras los miembros de la universidad ofrecen un método para el análisis y la resolución de problemas, los de la comunidad aportan sus experiencias y conocimientos sobre ellos¹⁹. Es importante que ambas partes compartan momentos informales en la comunidad (p. ej., ir a una celebración local o tomar un café) y en sus respectivos espacios (p. ej., un centro comunitario local y la universidad).

Como punto de partida se formó un partenariado entre miembros del equipo investigador (enfermeras y psicólogos/as) del Centro de Investigación y Acción Comunitaria CESPYD de la Universidad de Sevilla (<http://cespyd.es>) y personal técnico de la Federación de Mujeres Gitanas FAKALI; esta última es una organización gitana no gubernamental, con experiencia en la sensibilización de los servicios públicos hacia la etnia gitana y pionera en la lucha contra el antigitantismo en España. CESPYD contrató como técnico a un educador social de etnia gitana, con gran conocimiento del contexto de estudio.

Ámbito del estudio

El estudio se realizó en el barrio de Torreblanca, en el que conviven población originaria del barrio en Torreblanca La Vieja y familias gitanas procedentes de asentamientos chabolistas que fueron realojadas en los años 1960 en la zona Torreblanca La Nueva. La falta de seguimiento y de intervenciones psicosociales en estas familias generaron un gueto de marginalidad, con alta dependencia de los servicios sociales²⁰. Los datos de 2019 reflejan que el 39,89% de esta población está en paro, un 7,06% es analfabeta y tienen una esperanza de vida 4 años menor que el resto de la población de Sevilla²¹.

Participantes

La nominación de potenciales participantes se efectuó a través de informantes clave de los servicios comunitarios. Miembros del partenariado realizaron entrevistas de selección a seis personas, de las que cuatro reunían los siguientes criterios de inclusión: a) identificarse como gitano/a; b) tener contactos con agentes clave de la comunidad; c) tener capacidad de liderazgo; y d) poder asistir e implicarse en el proceso de capacitación durante 3 meses. Se

seleccionaron tres mujeres y un hombre, con edades comprendidas entre los 18 y los 32 años. Las personas participantes otorgaron por escrito su consentimiento informado para participar en el estudio, de acuerdo con la aprobación del proyecto por el Comité de Ética de Investigación Biomédica del Distrito Sevilla.

Procedimiento

El proceso de capacitación fue liderado por una investigadora, el técnico de apoyo y un técnico comunitario de FAKALI, de mayo a julio de 2018, a lo largo de siete sesiones en diversos espacios del barrio (cafeterías, centro cívico, centro de salud, etc.) y de la Facultad de Psicología. Este proceso fue articulado en tres fases. De forma preliminar, los/las participantes identificaron los determinantes sociales que afectaban a la salud de la población gitana y seleccionaron uno para desarrollar un plan de abogacía. Para construir el conocimiento local sobre el problema se empleó la técnica Fotovoz, consistente en tomar fotografías y generar narrativas a través del método SHOWED para promover el cambio individual y social²²⁻²⁵. Para el análisis cualitativo se utilizó la metodología REACT²⁶, que consta de tres pasos: 1) las fotografías se agrupan en categorías; 2) reagrupación en un segundo conjunto de categorías; y 3) las categorías se reagrupan en temas generales. En la figura 1 se describen las fases de la capacitación.

Las personas participantes utilizaron las cámaras de sus teléfonos personales, previo asesoramiento por el equipo investigador de los aspectos éticos a considerar al hacer las fotografías (p. ej., no tomar fotografías de personas sin su permiso y difuminar los rostros antes de compartirlas con el grupo a través de la aplicación WhatsApp). Los resultados del fotovoz se utilizaron para desarrollar un plan de abogacía, que contempla objetivos, acciones específicas, aliados para llevarlas a cabo y potenciales oponentes.

Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos en cada una de las fases de capacitación.

Fase 1: identificación y priorización de los determinantes sociales de la salud

Los determinantes sociales de la salud identificados por las personas participantes se muestran en la tabla 1. En el análisis realizado sobre ellos se identificaron sus causas y sus consecuencias en la salud. En un primer momento, las tres mujeres participantes señalaron la inseguridad del barrio como el determinante social con mayor impacto en la salud y en el bienestar de la población, mostrando preocupación por que sus hijos crecieran en un entorno con violencia, delincuencia y menudeo de drogas. Sin embargo, al reflexionar el grupo sobre la inviabilidad para abordar este tema, decidieron priorizar la insalubridad de los espacios públicos.

Fase 2. construcción de conocimiento local sobre el problema de insalubridad en el barrio

1) Primera categorización por tipo de condiciones insalubres

Para recoger evidencias sobre la insalubridad del barrio, las personas participantes tomaron 54 fotografías de Torreblanca La Nueva. Las fotografías y las narrativas generadas mediante el método SHOWED fueron agrupadas en las categorías mostradas en la tabla 2. Durante el diálogo grupal, los/las participantes reflexionaron sobre la responsabilidad individual y de los servicios públicos en el problema de insalubridad del barrio. Una de las vecinas hacía hincapié en la responsabilidad de los/las vecinos/as de estas condiciones al arrojar desperdicios en la calle y destrozar el mobiliario del parque infantil, convirtiéndolos en lugares inhabitables para

reunirse y para el juego. En contraposición a este argumento, otra participante destacaba que la suciedad de las calles se veía acrecentada por el escaso número de papeleras y contenedores, así como por la insuficiente prestación de servicios de limpieza. Alegaba que la responsabilidad de la insalubridad se debía principalmente a un incorrecto mantenimiento por parte de los servicios públicos de limpieza, y sugirió que tomar fotografías de ambas zonas de Torreblanca podría ayudar a mostrar el diferente tratamiento que recibían. Como consecuencia, los/las participantes recogieron nuevas evidencias para compararlas.

2) Segunda agrupación por zonas

Se realizaron 39 fotografías de Torreblanca La Vieja y los/las participantes clasificaron estas evidencias de nuevo de acuerdo con la categorización realizada en la sesión anterior y la zona donde se encontraban, calificando el entorno de Torreblanca La Nueva como «mal» y el de Torreblanca La Vieja como «bien». Los/las participantes reflexionaron junto con el equipo de investigación sobre cómo mediante la comparación de fotografías habían tomado conciencia del diferente equipamiento y los distintos recursos con que se dotaba a la zona habitada por población gitana. En la tabla 3 se presentan los resultados del análisis de las evidencias que reflejan las categorías con sus correspondientes fotografías y narrativas.

3) Conectando categorías: identificación de causas y consecuencias

Los/las participantes reagruparon las fotografías en cinco temas que incluían las causas y las consecuencias de la insalubridad del barrio. Respecto a las causas, se identificaron las siguientes: abandono de los servicios públicos, discriminación y falta de presencia de población gitana en los espacios comunitarios. Las consecuencias señaladas fueron problemas de salud mental y física, y normalización de las condiciones de vida indignas. En la tabla 4 se muestran el análisis y las narrativas generadas para cada una de las causas y consecuencias identificadas.

Basándose en el conocimiento creado, los/las participantes se marcaron como objetivo de abogacía una de las causas identificadas: la falta de presencia gitana en los espacios comunitarios. Específicamente, los/las participantes pretendían establecerse como grupo dentro del barrio y abogar por sus derechos ante la falta de asociaciones que defiendan sus necesidades e intereses.

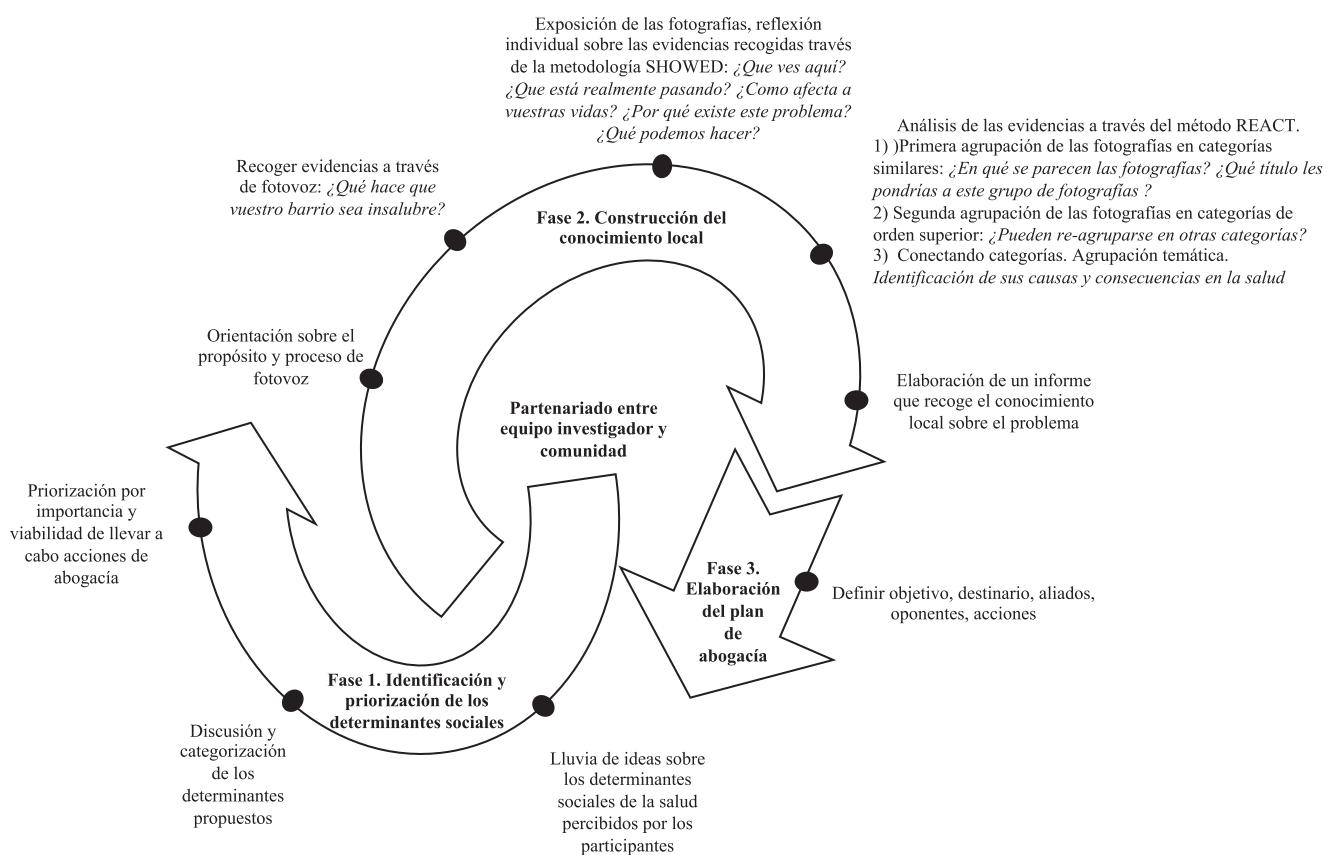
Fase 3: elaboración del plan de abogacía

Mediante una lluvia de ideas, los/las participantes identificaron líderes y espacios gitanos como potenciales aliados u opositores para las acciones de abogacía. Se diseñaron acciones de abogacía con diferentes grupos destinatarios y escenarios con el objetivo de asegurar un mayor impacto sistémico. La tabla 5 ilustra los destinatarios, los objetivos, los aliados, los oponentes, las acciones y los resultados específicos.

Discusión

Este estudio tenía como objetivo capacitar en abogacía para la salud a población gitana utilizando la investigación-acción participativa basada en la comunidad. La discusión se centra en los aspectos metodológicos del estudio, dado que la mayoría de los resultados hacen referencia a estos.

Nuestros resultados están en concordancia con los obtenidos en otros estudios²⁷⁻²⁹, en los que la técnica Fotovoz se muestra como un excelente enfoque para comprender las experiencias de miembros de comunidades vulnerables sobre cuestiones relacionadas con los determinantes sociales de la salud, crearles conciencia crítica y establecer relaciones de colaboración entre miembros de

**Figura 1.** Fases del proceso de capacitación en abogacía.**Tabla 1**

Identificación y categorización de los determinantes sociales de la salud realizadas por los/las participantes

Categoría	Abandono escolar y falta de espacios de ocio para población infantil y juvenil	Inseguridad	Empleos precarios o desempleo	Precariedad de las viviendas	Insalubridad del espacio público
Problemas del barrio	Ausencia de actividades formativas No se hace uso del centro cívico No existen talleres para Jóvenes	Venta y consumo de droga Delincuencia Violencia Conductas vandálicas (p. ej., poner música a volumen muy alto y a horas inadecuadas)	Empleos temporales Infraempleos cuyos salarios no permiten mantener a las familias	Suministros de agua y luz precarios Hacinamiento en las casas Existencia de un poblado de chabolas en Torreblanca	Suciedad de las calles Pésimo estado del asfaltado
Causas	La estigmatización del distrito de Torreblanca; Prejuicios contra la comunidad gitana; Ausencia de actividades formativas; Actividades del centro cívico sin interés para la población gitana; Desconocimiento de los recursos de la zona; Desinterés hacia el ámbito educativo	Impunidad ante conductas delictivas por la falta de presencia policial; Ausencia de actividades formativas y laborales	Poca formación de la población gitana; Dificultades para encontrar empleo; Doble discriminación en las oportunidades de empleo por vivir en Torreblanca y ser gitano/a	Elevado número de viviendas con enganche de luz y agua ilegal	Conductas incívicas de vecinos/as (p. ej., tirar basura en la calle) Servicio público de limpieza insuficiente
Consecuencias	Dificultad para la inserción en el mercado laboral Fomento de la delincuencia entre la población infantil y adolescente	Incorporación al barrio de personas problemáticas que encuentran en Torreblanca un lugar idóneo para delinquir Estigmatización de la barriada Conflictos vecinales Miedo	Pobreza Pocos recursos y seguridad económica para hacer frente a gastos imprevistos. Fomento de la economía sumergida Problemas de salud mental (ansiedad, estrés, depresión, etc.)	Conformidad; no pueden reclamarse derechos en viviendas que no pagan luz ni agua Cortes de agua y luz frecuentes	Entorno sucio y descuidado Vergüenza Conflictos vecinales Malos olores Poca vida comunitaria conjunta por la suciedad existente en las zonas habilitadas para el ocio

Tabla 2

Fotografías, narrativas y categorías generadas por los/las participantes sobre la insalubridad de Torreblanca La Nueva

Categoría	Acumulación de basura en la vía pública	Aceras en malas condiciones	Presencia de matas sin desbrozar
Fotografía Narrativa	 «Algunos gitanos tiran la basura donde sea. El servicio de limpieza además no recoge bien la basura y el resultado es que todo Torreblanca La Nueva está llena de basura.» (Participante 3)	 «Yo voy en el coche con mi marido y tenemos que estar más pendientes de mirar para el suelo que de mirar hacia la carretera. Como vayas con un poco de velocidad, te puedes matar con los agujeros que hay.» (Participante 2)	 «Hay muchísimas matas altísimas y en verano están llenas de bichos y ratas. Creo que lo único que se puede hacer es que las poden más frecuentemente, no solo una vez al año.» (Participante 4)
Categoría	Contenedores en mal estado	Parques infantiles sin equipamiento	Peligros cercanos a las viviendas
Fotografía Narrativa	 «Los contenedores están fatal; mucha gente de aquí los pintan, queman y les quitan la tapadera, por lo que desprenden muchísimo mal olor... Dan mucho asco.» (Participante 2)	 «Los gitanos lo destrozamos todo, por eso no nos ponen parques para los niños en condiciones. ¿Para qué van a poner una zona con columpios si a los dos días ya lo han destrozado?» (Participante 1)	 «Hay muchos cuadros de electricidad con los cables pelados y sin protección. Cualquier día nos electrocutamos.» (Participante 4)

la comunidad, investigadores/as y profesionales. Aunque Evan-Agnew et al.³⁰ se han cuestionado la utilidad de esta metodología al revisar algunos estudios que se han centrado exclusivamente en la recogida y la exposición comunitaria de las fotos, en nuestro estudio se pone de manifiesto que el conocimiento generado va más allá al servir para diseñar e implementar acciones de abogacía.

A diferencia de otros enfoques de investigación en los que el problema viene definido por los/las investigadores/as y el rol de los/las participantes es pasivo, la investigación-acción participativa basada en la comunidad facilita que sean los propios miembros de las comunidades quienes se impliquen en todo el proceso, construyan una teoría local acerca de los problemas que les afectan y lleven a cabo soluciones en función de sus necesidades. En este estudio, de acuerdo con las narrativas expuestas en los resultados, se puede observar paralelamente la adquisición de empoderamiento por parte de los/las participantes, que podría resumirse en dos momentos: 1) de sentirse culpables por las condiciones en que viven a tener conciencia del trato injusto que reciben por parte de los servicios públicos (la interiorización de la opresión puede explicar los sentimientos de culpa, impotencia y normalización de las condiciones indignas de vida); y 2) de estar silenciados a tener voz y habilidades para llevar a cabo acciones de abogacía dirigidas a mejorar las condiciones de salubridad en los espacios públicos. De acuerdo con otros autores, la investigación-acción participativa basada en la comunidad permite minimizar aspectos de poder, aumentar la confianza y crear capacidad de colaboración^{15,29}.

En concordancia con otros estudios^{22,28}, en la construcción de conocimiento local sobre el problema para abogar tuvieron gran importancia la reflexión y el diálogo grupal que se estableció entre el equipo investigador, el personal técnico de la organización comunitaria y las personas participantes. De esta forma, las acciones de abogacía están diseñadas de acuerdo con los problemas que se perciben, en oposición a políticas paternalistas basadas en relaciones

de poder asimétricas que mantienen las desigualdades en salud⁵.

Aportar sensibilidad cultural al proceso de capacitación es imprescindible para lograr resultados, y esto solo se consigue con una participación en un plano horizontal entre el equipo investigador, las organizaciones y los miembros de la comunidad gitana. En este sentido, hay que destacar el rol facilitador que tuvo el técnico contratado de etnia gitana para trabajar con los miembros de la comunidad. No obstante, las relaciones entre las distintas partes no están exentas de dificultades al tener que compatibilizar las agendas y por la escasa tradición de trabajo colaborativo.

De nuestro estudio se derivan implicaciones para la investigación y para la práctica. En relación con la primera, futuras investigaciones deben profundizar en el impacto de la abogacía para la salud en la reducción de las desigualdades en salud, generando evidencias en términos de resultados de salud. Respecto a la práctica profesional, en el ámbito de la salud pública es imprescindible incorporar el enfoque de la abogacía para la salud en el trabajo de los/las profesionales de la salud de atención primaria¹⁷; incluir la monitorización de los determinantes sociales de la salud en barrios en riesgo de exclusión social, de manera que las políticas incidan en la mejora de estos, y garantizar la participación de vecinos/as capacitados/as también en abogacía como aliados/as imprescindibles en la resolución de sus problemas³¹.

El número reducido de participantes en este estudio puede considerarse una limitación, pero hay que tener en cuenta las dificultades para encontrar participantes que cumplieran con los criterios de inclusión, y tampoco se considera relevante en la metodología utilizada.

En conclusión, utilizar esta aproximación metodológica y un enfoque basado en los determinantes sociales de la salud en el proceso de capacitación en abogacía ha supuesto: 1) trascender la perspectiva biomédica en el afrontamiento de las desigualdades

Tabla 3

Fotos y narrativas de la agrupación por zonas del barrio

Categoría	Acumulación de basura en la vía pública	Aceras en malas condiciones	Presencia de matas sin desbrozar
Torreblanca La Vieja «bien»			
Torreblanca La Nueva «mal» Narrativas			
	<p>«En nuestra calle no pasa el servicio de limpieza como debería, se limita a recoger lo que está dentro de los contenedores y ya está. Pero paseas por Torreblanca La Vieja y todo está impoluto. ¡Aquí parece que hacen el mínimo trabajo posible!» (Participante 3)</p>	<p>«Las aceras en Torreblanca La Nueva están fatal. Hay muchos accidentes de tráfico por las condiciones en las que está el asfalto. No puedes descuidarte porque como vayas con un poco de velocidad puedes tener un accidente grave. En Torreblanca La Vieja hasta pintan las zonas donde se puede aparcar. Dicen que las comparaciones son odiosas, pero porque te das cuenta de que en tu zona no hacen nada bien.» (Participante 2)</p>	<p>«Las matas llevan meses sin podarse, en donde no viven los gitanos, no se ve ni una. Muchos insectos y ratas se esconden en las matas y es un problema porque están muy cerca de las casas y muchos de los niños juegan cerca de ellas. No entiendo por qué a nosotros no nos las podan.» (Participante 4)</p>
Categoría	Contenedores en mal estado	Parques infantiles sin equipamiento	Peligros cercanos a las viviendas
Torreblanca La Vieja «bien»			
Torreblanca La Nueva «mal» Narrativas			
	<p>«En Torreblanca La Nueva no cambian los contenedores desde hace siglos, sin embargo, a cinco minutos, te encuentras con contenedores muy nuevos e incluso para reciclar, ¡nosotros ni siquiera tenemos contenedores que no estén sucios! Por eso la gente deja la basura fuera, da asco tocar los contenedores.» (Participante 2)</p>	<p>«En nuestra zona no hay parques bien equipados para los niños pese a la alta natalidad de aquí. Tienes que irte a Torreblanca La Vieja para encontrar un buen parque. Los niños acaban jugando en plazas de Torreblanca La Nueva que están llenas de cristales, basuras y matas porque no existen espacios de ocio cerca de sus casas.» (Participante 1)</p>	<p>«Los cuadros de electricidad son peligrosos. Están todos abiertos y con cables a la vista. Una gitana mayor, que vive con sus hijos, tiene en la puerta de su casa una torreta de electricidad. Cualquier día el niño mientras juega se electrocuta. No puede ser bueno tener la torre tan cerca y que lo permitan.» (Participante 4)</p>

Tabla 4

Identificación de causas y consecuencias de la insalubridad de Torreblanca

Causas	Narrativas
Abandono de los servicios públicos: las evidencias recolectadas y categorizadas fueron interpretadas como una falta de respuesta institucional hacia la comunidad gitana	«Antes siempre creía que los gitanos eran muy sucios en la calle, porque es verdad que dentro de las casas siempre las tenemos muy limpias. Ahora me doy cuenta de que la gente tira cosas a la calle porque no hay papeleras, o están muy sucias, o la gente piensa que con lo sucio que está el barrio, un papel más o un papel menos en el suelo no va a hacer diferencia alguna.» (Participante 2)
Discriminación: el abandono institucional es un reflejo de la evidente discriminación a la que someten a la población gitana de Torreblanca, segregándola en un espacio sin infraestructuras, servicios básicos ni oportunidades para mejorar sus condiciones de vida	«Cuando nos conocimos nos contasteis que el Ayuntamiento había hecho un plan para mejorar Torreblanca. Haciendo las fotografías vi que están trabajando para mejorar zonas de Torreblanca La Vieja, pero ni rastro de trabajadores, maquinas, ni nada en Torreblanca La Nueva. Invierten dinero en la zona que está mejor y en nuestra zona nada. La zona gitana también es Torreblanca, aunque no les guste.» (Participante 4)
Falta de presencia de población gitana en los espacios comunitarios: pese al alto porcentaje de población gitana que reside en Torreblanca, no existe representación gitana en las asociaciones ni entidades locales	«Yo hasta ahora no había pensado que aquí no existen organizaciones gitanas ni gente gitana en los sitios importantes. Mira que en Torreblanca existimos muchos gitanos... Normal que después no hagan cosas para nosotros y que las que hacen no nos interesen.» (Participante 1)
Consecuencias	Narrativas
Problemas de salud mental y física: sentimientos de ansiedad y depresión en muchos vecinos/as. La población infantil se veía afectada de problemas físicos, como picaduras de insectos, mordeduras de roedores, accidentes en los espacios de juego, sarna, alopecias, etc., que se agravaban en verano por la acumulación de basuras y vegetación que atraía a insectos y roedores. Las personas mayores no se sentían seguras para caminar por las calles por las irregularidades en el asfalto	«Yo pienso en mi madre que ya es mayor y no sale de casa. No sale no porque no pueda, sino porque la calle está llena de peligros y no es un sitio donde a uno le apetezca pasar el tiempo con tus hijos o nietos. Es que un día va a por el pan y a la pobre o le muere una rata o se dobla el tobillo.» (Participante 3)
Normalización de condiciones de vida indignas: la convivencia diaria con la basura, las matas sin desbrozar o las aceras en malas condiciones había habituado al vecindario a estas condiciones y en muchas ocasiones habían asumido la culpa de vivir en ellas. Esta consecuencia fue señalada como un obstáculo para la acción conjunta vecinal ante la vulneración de sus derechos	«Cuando estábamos haciendo las fotografías me daba cuenta de que la basura o las matas ya no me sorprendían, ni me indignaban. ¿Cómo vamos a organizarnos para pedir cualquier cosa si para nosotros esto ya es lo normal?» (Participante 4)

Tabla 5

Plan de abogacía diseñado por los/las participantes

Destinarios	Objetivo	Aliados	Oponentes	Acciones	Resultados
Vecinos/as	Desnormalizar las condiciones de insalubridad en que vive la población gitana de Torreblanca y promover su participación	Profesionales del centro de salud Organizaciones comunitarias (Cruz Roja)	Vecinos/as no gitanos/as y gitanos/as	Organización de una campaña local en la puerta del centro de salud Instalación de una carpeta con folletos informativos y una exhibición de las fotos del fotovoz Recogida de las prioridades en salud de los/las vecinos/as a través de una breve encuesta	Contacto con otros vecinos/as interesados/as en participar Recogida de 64 encuestas que confirmaban la insalubridad del barrio
Profesionales de la salud	Iniciar la colaboración con el Centro de Salud de Torreblanca para mejorar las condiciones de salubridad del barrio	Director del centro de salud Plataforma de salud comunitaria	Profesionales de salud con prejuicios hacia la población gitana	Reunión con los/las profesionales de su centro de salud para compartir el conocimiento creado Exposición de las evidencias en una presentación de PowerPoint	Parte de los/las profesionales confirmaron las evidencias por sus experiencias en la atención de población gitana de Torreblanca Recogida de nuevas evidencias sobre las consecuencias de la insalubridad en la salud mental. Los/las profesionales afirmaron la alta prescripción de ansiolíticos entre la población gitana Compromiso de algunos/as profesionales para apoyar la mejora de las condiciones de salubridad del barrio

Tabla 5 (*continuación*)

Destinarios	Objetivo	Aliados	Oponentes	Acciones	Resultados
Comunidad universitaria	Sensibilizar a estudiantes de medicina y enfermería sobre el impacto de los determinantes sociales de la salud en la población gitana	Universidad de Sevilla		Exposición de la experiencia de abogacía en una jornada universitaria	200 estudiantes fueron informados/as sobre los determinantes sociales que afectan a la salud de la población gitana Difusión de la utilización de investigación-acción participativa basada en la comunidad para abordar las desigualdades en salud Identificación de una profesora universitaria dispuesta a colaborar con la iniciativa Participación en desarrollar otras iniciativas
Fondos públicos y privados	Buscar recursos para asegurar la continuidad del grupo de abogacía	Universidad de Sevilla Organizaciones comunitarias		Contacto con organizaciones gitanas de Sevilla Elaboración de propuestas para financiación por parte del parternariado-comunidad	

en salud y promover la participación y el empoderamiento de miembros de la comunidad gitana que viven en condiciones de vulnerabilidad; 2) poner de relieve la importancia del trabajo colaborativo entre la universidad, las organizaciones comunitarias y los miembros de la comunidad para superar las desigualdades en salud en comunidades vulnerables; y 3) apoyar la utilización de la técnica fotovoz para dar voz a comunidades silenciadas y generar evidencias sobre los problemas que les afectan para abogar por sus derechos en salud.

¿Qué se sabe sobre el tema?

La falta de participación de la población gitana en las políticas para reducir las desigualdades en salud constituye una importante causa de su persistencia. Tanto la abogacía para la salud como las metodologías participativas se recomiendan para afrontar las inequidades en poblaciones vulneradas, pero son escasas las experiencias en población gitana.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Este estudio proporciona un abordaje metodológico mediante la utilización de fotovoz para que las comunidades vulneradas aboguen por sus derechos en salud, y tiene implicaciones para la investigación y la práctica de profesionales de la salud pública.

Editor responsable del artículo

Manuel Franco.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

D.E. Miranda participó en el diseño de la capacitación y la preparación de los borradores del manuscrito como parte de su tesis doctoral. A. Gutiérrez Martínez participó en la recogida de información durante la capacitación y en la elaboración de los resultados. E. Vizarraga Trigueros participó en la facilitación de la capacitación y la revisión final del manuscrito. M.J. Albar Marín diseñó la versión original del manuscrito y revisó los borradores y la versión final.

Agradecimientos

A los/las vecinos/as de Torreblanca.

Financiación

Este estudio fue financiado por la Open Society Foundations Roma Initiatives Office en el marco del proyecto A Multi-Level Advocacy Framework to Implement the NRIS' Health Component in at Risk Local Contexts in Sevilla (2016-2019). Grant # OR2016-28551.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Segunda encuesta nacional de salud a población gitana. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. (Consultado el 30/6/2020.) Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/PoblacionGitana/docs/PlanOperativoPoblacionGitana2014-2016.pdf>.
- Naciones Unidas. Oficina del Alto Comisionado. Declaración del Relator Especial de las Naciones Unidas sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, Philip Alston, sobre la conclusión de su visita oficial a España, 27 de enero – 7 de Feb de 2020. Naciones Unidas, Oficina del Alto Comisionado. 2020 (Consultado el 30/6/2020.) Disponible en: <https://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25524&LangID=S>.
- European Union Agency for Fundamental Rights. A persisting concern: anti-Gypsyism as a barrier to Roma inclusion. European Union Agency for Fundamental Rights. 2018. (Consultado el 15/4/2020.) Disponible en: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/roma-inclusion>.
- Cook B, Wayne GF, Valentine A, et al. Revisiting the evidence on health and health care disparities among the Roma: a systematic review 2003-2012. *Int J Public Health*. 2013;58:885-911.
- Escobar-Ballesta M, García-Ramírez M, De Freitas C. Taking stock of Roma health policies in Spain: lessons for health governance. *Health Policy*. 2018;122:444-51.
- WHO. Commission on Social Determinants of Health World Health Organization. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social

- determinants of health: Commission on Social Determinants of Health final report. Geneva, Switzerland: World Health Organization, Commission on Social Determinants of Health; 2008. p. 246.
7. Comisión Europea. Las Estrategias Nacionales de Integración de los Gitanos: un primer paso para la aplicación del marco de la UE. Bruselas: Comisión Europea; 2011 (Consultado el 30/6/2020.) Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52012DC0226&from=EN>.
 8. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia nacional para la inclusión social de la población gitana 2012-2020. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2010. (Consultado el 17/12/2020.) Disponible en: http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/inclusionSocial/poblacionGitana/docs/WEB_POBLACION_GITANA.2012.pdf.
 9. La Parra D, Gil-González D, Jiménez A. Los procesos de exclusión social y la salud del pueblo gitano en España. Gac Sanit. 2013;27:385–6.
 10. Marmot M, Allen J, Bell R, et al. WHO European review of social determinants of health and the health divide. Lancet. 2012;380:1011–29.
 11. Cohen BE, Marshall SG. Does public health advocacy seek to redress health inequities? A scoping review. Health Soc Care Community. 2017;25:309–28.
 12. Farrer L, Marinetti C, Cavaco YK, et al. Advocacy for health equity: a synthesis review. Milbank Q. 2015;93:392–437.
 13. Franco M, Díez J, Gullón P, et al. Towards a policy relevant neighborhoods and health agenda: engaging citizens, researchers, policy makers and public health professionals. SESPAS Report 2018. Gac Sanit. 2018;32 (Supl 1):69–73.
 14. Healthy public policy toolkit: understanding and engaging in healthy public policy. Winnipeg Regional Health Authority. 2009. (Consultado el 8/6/2020.) Disponible en: <https://professionals.wrha.mb.ca/old/extranet/publichealth/files/HealthyPublicPolicyToolkitAdvocacy.pdf>.
 15. Miranda DE, García-Ramírez M, Balcazar FE, et al. A community-based participatory action research for Roma health justice in a deprived district in Spain. Int J Environ Res Public Health. 2019;16:3722.
 16. Lawson HA, Caringi JC, Pyles L, et al. Participatory action research. Oxford, New York: Oxford University Press; 2015. p. 195.
 17. Albar Marín MJ, Miranda DE. Abogacía por la salud de la población gitana: capacitación de profesionales del Distrito Sanitario Sevilla. Gac Sanit. 2019;34:411–4.
 18. Minkler M, Wallerstein N, editores. Community-based participatory research for health: from process to outcomes. 2nd ed. CA: Jossey-Bass: San Francisco; 2008. p. 508.
 19. Suárez-Balcazar Y, Harper GW, Lewis R. An interactive and contextual model of community-university collaborations for research and action. Health Educ Behav. 2005;32:84–101.
 20. Mora Ruiz V, Jiménez Martín JA, Gamboa Gallego MC. Diagnóstico de territorios desfavorecidos en la ciudad de Sevilla. Tres Barrios-Amate, Sur, Torreblanca, Norte. Sevilla: Ayuntamiento de Sevilla. Servicio de Publicaciones. 2011. (Consultado el 10/1/2020.) Disponible en: <https://www.sevilla.org/servicios/servicios-sociales/publicaciones/diagnostico-zonas-necesidades-transformacion-social.pdf>.
 21. Ayuntamiento de Sevilla. Plan Local de Salud de Sevilla 2019/2023. Ayuntamiento de Sevilla. 2019. (Consultado el 10/1/2020.) Disponible en: <https://www.sevilla.org/ayuntamiento/transparencia/informacion-sobre-la-corporacion-municipal/2-organizacion-y-patrimonio/pls-sur-ilovepdf-compressed.pdf>.
 22. Hergenrather KC, Rhodes SD, Cowan CA, et al. Photovoice as community-based participatory research: a qualitative review. Am J Health Behav. 2009;33:686–98.
 23. Wang C, Burris MA. Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. Health Educ Behav. 1997;24:369–87.
 24. Catalani C, Minkler M. Photovoice: a review of the literature in health and public health. Health Educ Behav. 2010;37:424–51.
 25. Seitz CM, Strack RW. Conducting public health photovoice projects with those who are homeless: a review of the literature. J Soc Distress and the Homeless. 2016;25:33–40.
 26. Foster-Fishman PG, Law KM, Lichty LF, et al. Youth ReACT for social change: a method for youth participatory action research. Am J Community Psychol. 2010;46:67–83.
 27. Díez J, Conde P, Sandin M, et al. Understanding the local food environment: a participatory photovoice project in a low-income area in Madrid Spain. Health Place. 2017;43:95–103.
 28. Kovacic M, Stigler S, Smith A, et al. Beginning a partnership with photovoice to explore environmental health and health inequities in minority communities. Int J Environ Res Public Health. 2014;11:11132–51.
 29. Carlson ED, Engebretson J, Chamberlain RM. Photovoice as a social process of critical consciousness. Qual Health Res. 2006;16:836–52.
 30. Evans-Agnew R, Rosenberg MA. Questioning photovoice research: whose voice? Qual Health Res. 2016;26:1019–30.
 31. De Freitas C, Martin G. Inclusive public participation in health: policy, practice and theoretical contributions to promote the involvement of marginalised groups in healthcare. Soc Sci Med. 2015;135:31–9.