

VISIBILIZAR A LOS PUEBLOS

indígenas, a los afrodescendientes y al pueblo Rrom
en las fuentes de datos de salud



VISIBILIZAR A LOS PUEBLOS

indígenas, a los afrodescendientes y al pueblo Rrom
en las fuentes de datos de salud



Bogotá, Colombia, 2 al 4 de diciembre de 2008

Visibilizar a los pueblos indígenas, a los afrodescendientes y al pueblo Rrom
en las fuentes de datos de salud
Washington, D.C: OPS, © 2009

La Organización Panamericana de la Salud dará consideración muy favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir, íntegramente o en parte, alguna de sus publicaciones. Las solicitudes y las peticiones de información deberán dirigirse al Área de Publicaciones, Organización Panamericana de la Salud, Washington, DC, Estados Unidos de América, que tendrá sumo gusto en proporcionar la información más reciente sobre cambios introducidos en la obra, planes de reedición, y reimpressiones y traducciones ya disponibles.

©Organización Panamericana de la Salud, 2009

Marijke Velzeboer

Coordinadora de la Oficina de Género, Etnicidad y Salud

Cristina Torres Parodi

Asesor Principal en Etnicidad y Salud

Alejandro Giusti,

Asesor Regional de la Iniciativa de Fortalecimiento de las Estadísticas Vitales y de Salud (PEVS)

Edición del texto

Patricia Ardila P.

Diseño gráfico y cubierta

Marcela Ardila P.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	v
Antecedentes	vi
Taller “Visibilizar a los pueblos indígenas, a los afrodescendientes y al pueblo Rrom en las fuentes de datos de salud”	xi
Metodología del taller	xii
RESUMEN DE LOS PRINCIPALES APORTES DE LOS PANELES	1
Panel 1: El rol de las agencias del sistema de Naciones Unidas (UNFPA, UNICEF, CELADE y OPS) en la temática étnica	3
Panel 2: Panorama regional de las estadísticas sobre condiciones de vida y salud desagregadas por grupo étnico	13
Panel 3: Presentación de las experiencias de los países sobre la desagregación de la información étnica en las fuentes estadísticas nacionales, y sobre los desafíos pendientes	18
Panel 4: La desagregación de la información por origen étnico en los sistemas de información de salud: avances y retos	36
Panel 5: ¿Cuáles son las modalidades más adecuadas de captar información con sensibilidad étnica?	43
Panel 6: Hechos recientes en materia de desagregación de información	52
RESUMEN DE LOS PRINCIPALES APORTES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO	59
Grupo de Trabajo 1	62
Grupo de Trabajo 2	65
Grupo de Trabajo 3	69
CIERRE	71
DECLARACIÓN DE BOGOTÁ	73
LISTA DE SIGLAS Y ABREVIATURAS	75
LISTA DE PARTICIPANTES Y EXPOSITORES	77
AGENDA PRELIMINAR	79

INTRODUCCIÓN



Los efectos del racismo y la discriminación racial en la salud de los grupos étnicos minoritarios, así como en su falta de acceso a los servicios de atención de salud en todo el mundo, han sido ampliamente documentados. La “Conferencia de Naciones Unidas contra el Racismo, la Discriminación, la Xenofobia y otras formas de Intolerancia” realizada en 2001 en Durban, Sudáfrica, instó a los estados “a que recojan, recopilen, analicen, difundan y publiquen datos estadísticos fidedignos a nivel nacional y local, y a que tomen todas las demás medidas conexas para evaluar periódicamente la situación de los individuos y los grupos que son víctimas de discriminación”.¹ Asimismo, la declaración de Durban reconoció la importancia de desagregar la información estadística en aras de identificar, vigilar y eliminar progresivamente las desigualdades relativas al estado de salud de estas poblaciones y a su deficiente acceso a los servicios de atención. Con ello también se intenta dotar de una base más sólida de información a los programas de prevención, promoción y tratamiento dirigidos a estas minorías étnicas y raciales para mejorar sus efectos.

En cumplimiento de tales mandatos, la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) se ha propuesto a impulsar la recolección

¹ Art. 92 de la declaración de la Conferencia de Naciones Unidas contra el Racismo, la Discriminación, la Xenofobia, y otras formas de Intolerancia, realizada en Durban, Sudáfrica, en 2001.



de datos sobre la identidad de los pueblos y comunidades de origen étnico/racial por medio de los Sistemas de Información de Salud (SIS). En ese espíritu se realizó el taller “Visibilizar a los pueblos indígenas, a los afrodescendientes y al pueblo Rrom en las fuentes de datos de salud” en Bogotá, Colombia, entre el 2 y el 4 de diciembre de 2008. El evento fue organizado por la OPS/OMS con el auspicio de la Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI) y de varias agencias del sistema de Naciones Unidas, a saber, el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), el Fondo de las

Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Fondo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) y el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), las cuales colaboraron también en su preparación técnica.

Este taller forma parte de un proyecto que contó con el apoyo financiero de la AECI cuyo propósito es el de colaborar en el reconocimiento de estas poblaciones como sujetos de Derecho y como destinatarias de políticas públicas. Esto con el fin de disminuir las desigualdades que hoy por hoy lesionan a las democracias en América Latina.

El hecho de que la información estadística de salud disponible no esté desagregada por origen étnico/racial representa actualmente una barrera para la formulación de programas y políticas de salud con enfoque étnico.

El proceso de inclusión de la información sobre la identidad cultural de las personas es sumamente sensible y por ello debe realizarse teniendo en cuenta la voluntad de las comunidades involucradas para reflejar de forma fidedigna su situación de salud y de acceso a los servicios respectivos. Asimismo debe reflejar la diversidad de la Región y abarcar al mayor número posible de comunidades étnicas/raciales. Es así como en este proyecto se han contemplado grupos con herencias culturales muy definidas y numéricamente significativos en la Región como son los pueblos indígenas, los afrodescendientes y el pueblo Rrom.

Antecedentes

La OPS/OMS ha entendido que su papel en lo que se refiere a dar cumplimiento a los mandatos de Durban en el ámbito de la salud en la Región consiste en fomentar la recolección de datos sobre la identidad de los pueblos y comunidades de origen étnico/racial de forma eficiente y eficaz. Es por ello que se prioriza el trabajo con los Sistemas de Información de Salud (SIS), para que se logre información confiable, comparable y sistemática.

Siempre atenta a los temas relacionados con la desigualdad, la OPS/OMS identificó a los grupos étnicos/raciales como uno de los segmentos más sobrerrepresentados dentro de las poblaciones vulnerables. En ese sentido, su trabajo dirigido a visibilizar los derechos y necesidades de estas comunidades se basa en tres supuestos:

- La pobreza no puede reducirse a sus indicadores económicos, y tampoco se refiere exclusivamente a lo que un individuo necesita y quiere a nivel individual; así, la lucha contra la pobreza debe incorporar también la equidad en la distribución social de la riqueza y el bienestar.
- La propia comunidad define sus necesidades considerando sus objetivos compartidos y sus conocimientos y capacidades acumuladas. La gente vive sus vidas en un contexto social, de acuerdo con valores, creencias y mitos que comparte con sus familias y comunidades.
- La cultura importa cuando se analiza y planifica el desarrollo, por lo que promover la equidad desde el punto de vista étnico supone nuevos desafíos para los sectores sociales, y en particular para el sector salud.

La Organización ha expedido una serie de resoluciones que han contribuido a fortalecer el trabajo de inclusión de la perspectiva étnica en salud en la Región. Así, en el marco de los esfuerzos que desarrollan los países y pueblos de las Américas para alcanzar la equidad, la OPS ha implementado acciones sistemáticas en materia de salud indígena en cumplimiento de las Resoluciones CD37.R5 de 1993 y CD40.R6 de 1997. La cooperación técnica de la OPS y las acciones de los países miembros se basan en los principios del Programa Salud de los Pueblos Indígenas de las Américas, los cuales exigen la participación permanente de los propios indígenas y el reconocimiento y respeto de su sabiduría ancestral. Este programa surge como un nuevo espacio para revi-

sar, profundizar, ampliar y consolidar el desarrollo de la salud de los pueblos indígenas de la Región².

En junio de 2003, la OPS se propuso ampliar el alcance de sus acciones al señalar, en la 132.a Sesión de su Comité Ejecutivo, la necesidad de “formular y desarrollar políticas públicas de salud que respondan a las necesidades específicas de los grupos étnicos/raciales, como un prerequisite para alcanzar una mayor equidad a nivel de la Región”. Si bien allí se reconocían los avances logrados durante la última década en la salud de los pueblos indígenas, se recalcaba igualmente que “esto no agota la problemática sino [que], por el contrario, hace necesario incorporar otras categorías que en la actualidad comparten características comunes de exclusión social”³.

Posteriormente, mediante la resolución CD48.R6 expedida en octubre de 2008, la OPS/OMS instó a sus países miembros a aprobar el Plan de Acción Regional para el Fortalecimiento de las Estadísticas Vitales y de Salud (PEVS) como componente fundamental de los Sistemas de Información en Salud (SIS). Del mismo modo se destacó la necesidad de que la OPS/OMS preste cooperación técnica a los países relativa a la calidad y cobertura de las estadísticas vitales y de salud; fomente la cooperación horizontal; establezca un mecanismo de colaboración entre áreas de la Organización; y coordine acciones con otras agencias internacionales y actores que trabajan en el fortalecimiento de los SIS de los países de la Región⁴.

Igualmente, la OPS/OMS ha realizado una serie de eventos y encuentros regionales encaminados a fortalecer el trabajo de recopilación de estadísticas de salud desde una perspectiva étnica. En junio de 2002 se realizó un taller⁵ en Quito, Ecuador, el cual contó con la participación de expertos y delegados de los institutos de estadísticas y censos, y de los Sistemas de Información de Salud (SIS) de los Ministerios de Salud de países seleccionados: Brasil, Colombia, Ecuador, Estados Unidos, Nicaragua y Uruguay. El propósito de este evento fue identificar las modalidades de inclusión de la va-

2 Véase www.iidh.ed.cr/comunidades/diversidades/docs/div_enlinea/etnicidad,%20plan%20de%20accion%20-%20original.htm

3 Véase www.paho.org/spanish/gov/ce/ce132-16-s.pdf

4 Véase www.paho.org/spanish/gov/cd/cd48.r6-s.pdf

5 La relatoría del taller puede consultarse en: OPS/OMS (2002). *Informe final. Taller de expertos. Diversidad cultural y desagregación de información estadística de salud. Quito, Ecuador, 4 y 5 de junio de 2002*. Programa de Políticas Públicas y Salud, División de Salud y Desarrollo Humano, en colaboración con la Iniciativa de Salud de los Pueblos Indígenas y Organización y Gestión de Servicios de Salud de la División de Desarrollo de Sistemas y Servicios de Salud de OPS. Disponible en: http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=44&Itemid=207

riable de origen étnico/racial en los procesos de recolección de información de salud en curso y promover su incorporación progresiva en el resto de países de la Región.

Solamente un número reducido de países había incorporado la categoría para captar la descendencia africana en las mencionadas fuentes de datos.

De allí surgieron una serie de recomendaciones entre las cuales figuran las de definir la *autoidentificación* como un criterio básico para dar cuenta de un enfoque de derechos; utilizar explícitamente el nombre del pueblo al que se pertenece (una reivindicación de las comunidades indígenas en aquel momento); formular *preguntas diferenciales* para pueblos indígenas y afrodescendientes dada la amplia diversidad entre y dentro de estos grupos; y por último, capacitar a los encuestadores y/o a las personas que tengan a su cargo el relevamiento de la información, así como promover activamente la participación de sociedad civil en aras de que se comprenda plenamente para qué se recoge y se utiliza esa información.

En el año 2004, la OPS/OMS adoptó el tema de la etnicidad como eje transversal en el diseño de su operación técnica, lo cual favoreció la colaboración con diferentes equipos técnicos. Es en ese marco en el que la Oficina de Género y Etnicidad (AD/GE) y el equipo de Estadísticas y Análisis de Salud (HDM/HA) de la organización se asocian a través del Plan Regional de Fortalecimiento de las Estadísticas Vitales y de Salud de los Países de las Américas (PEVS) para promover la incorporación de variable de origen étnico/racial en los SIS. Dicho esfuerzo definió diferentes tareas: (i) revisar la viabilidad de incorporar el enfoque de género y etnicidad en los sistemas de información de salud, (ii) analizar los avances realizados en los últimos años en los países en el campo de la recolección y análisis de la información censal, y (iii) identificar experiencias en el nivel local que se consideraran útiles para la elaboración de una propuesta regional que, respetando las diferencias de cada país, pudiese ser implementada en los sistemas de información estadística nacionales de salud.

Como producto de este proyecto se revisaron las boletas de censos y encuestas de hogares de la ronda de 2000 y se constató que un número significativo de países de América recababa información étnica tanto para efectos del censo como de las encuestas de hogares. Se constató también que este reconocimiento en los principales instrumentos de recolección de estadísticas se dirigía a captar la existencia de pueblos indígenas, y que solamente un número reducido de países había incorporado la categoría

para captar la descendencia africana en las mencionadas fuentes de datos. El pueblo Rrom sólo fue tenido en cuenta en el censo de Colombia.

En 2007 se comenzó un trabajo interagencial con CELADE. Éste se encaminaba a analizar la información estadística recabada en 12 países durante la ronda de censos de 2000 sobre las condiciones de vida y salud de los grupos étnico/raciales.

En ese mismo año se realizó en Temuco, Chile, un taller binacional Argentina-Chile⁶ para discutir con la comunidad mapuche la forma idónea de reunir la información sobre el origen étnico de su población en las fuentes de datos sobre salud. De allí surgió un conjunto de recomendaciones y una experiencia piloto en Filulawen, región de la Araucaria en Chile. Entre las principales recomendaciones figura una con un elemento distintivo y es que allí se señala no solamente la necesidad de entrar en el nivel de los registros oficiales, sino también de diseñar un sistema de registro integral que reconozca las propias prácticas de los pueblos indígenas.

En 2008, con el apoyo de una donación de la AEICI, la Oficina de Género y Etnicidad de la OPS y HSD/HA a través de PEVS dieron inicio a la segunda fase del proyecto, durante la cual se busca desarrollar las herramientas y los lineamientos que faciliten la incorporación de la variable de origen étnico/racial en los SIS.

En esta segunda fase se prepararon los mapas sobre las condiciones de salud en el ámbito municipal a partir de las encuestas y los censos de la ronda del año 2000. En este componente del proyecto la OPS está asociada con CELADE⁷. También se diseñó la metodología y desarrollaron estudios cualitativos para recopilar la información sobre la identidad y la cultura de los grupos étnicos/raciales y posteriormente analizarla. Se han comenzado ya los estudios sobre el pueblo mapuche, sobre los afroperuanos de Chicha (grupo territorialmente acotado), y también sobre el pueblo Rrom. Esto para reflejar su diversidad cultural y dotarlos de la visibilidad que requieren como sujetos de políticas de salud.

6 Véanse las siguientes publicaciones: CEPAL/CELADE – OPS. 2008. *Los pueblos indígenas y afrodescendientes en las fuentes de datos: experiencias y percepciones en el pueblo mapuche de Chile y Argentina*. Santiago de Chile: Naciones Unidas y CEPAL/CELADE – OPS. 2008. “*Los pueblos indígenas y afrodescendientes en las fuentes de datos: experiencias en el área del pueblo mapuche de Chile y Argentina. Recomendaciones para su desarrollo futuro en el contexto de las Américas*”. Santiago de Chile: Naciones Unidas. Disponible en http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=44&Itemid=207

7 Véase la exposición de Fabiana del Pópolo en la página 9 del presente documento.

Taller “Visibilizar a los pueblos indígenas, a los afrodescendientes y al pueblo Rrom en las fuentes de datos de salud”

Las actividades y productos anteriormente mencionados confluyen para enriquecer la convocatoria del taller “Visibilizar a los pueblos indígenas, a los afrodescendientes y al pueblo Rrom en las fuentes de datos de salud”. Realizado en Bogotá, Colombia, del 2 al 4 de diciembre de 2008, este evento fue la tercera actividad de la segunda fase del proyecto. Los países invitados fueron Brasil, Bolivia, Colombia, Ecuador, Guatemala, Honduras, Perú y Uruguay. Su elección se debió no solamente al hecho de que ya habían incorporado la variable étnico/racial en los formularios del censo y de las encuestas de hogares de la ronda de 2000, sino a que además existe en ellos una sociedad civil organizada y representativa de los grupos étnicos que estaba capacitada para participar activamente en el proceso de selección de las preguntas durante el taller, así como en las actividades de seguimiento que tendrán lugar en cada uno de los países. Esto fortalecerá a las instituciones gubernamentales encargadas de introducir la variable étnico/racial en las fuentes de datos sobre salud y también a las organizaciones de la sociedad civil que representan a los grupos étnico/raciales y cuya exposición a los temas de salud ha sido tradicionalmente reducida.

El propósito de este taller era el de recabar los criterios utilizados por los países participantes para introducir la variable del origen étnico en los censos y encuestas de hogares, así como las lecciones aprendidas durante el proceso, todo lo cual permitirá contar con una información crítica a ser tomada en cuenta en los SIS. Igualmente se esperaba que los delegados de los Ministerios de Salud expusieran los avances nacionales logrados en lo que hace a la incorporación de estas variables de identidad cultural y/u origen étnico en sus instrumentos de recolección de información de salud. La participación de representantes de la sociedad civil también fue imprescindible para lograr propuestas que reflejaran la perspectiva de derechos humanos y de identidad cultural de los diferentes grupos. Tales propuestas quedan ampliamente consignadas en esta relatoría que, junto con la Declaración de Bogotá⁸, constituyen los productos de este evento.

8 Véase página 73 de este documento.

Metodología del taller

A partir de los objetivos y resultados esperados del taller, y de las perspectivas y visiones surgidas de este proyecto, los delegados de los Ministerios de Salud, de los institutos nacionales de estadística y de la sociedad civil de un total de 12 países, junto con los representantes de las agencias de Naciones Unidas, procedieron a abordar los siguientes temas en seis paneles:

- El papel que desempeñan las agencias del sistema de Naciones Unidas (UNFPA, UNICEF, CELADE y la OPS) en las tareas de recolección de datos que visibilicen el estado de salud de los grupos étnicos en los SIS y en las políticas públicas.
- El panorama regional de las estadísticas sobre las condiciones de vida y salud desagregadas por grupo étnico.
- Las experiencias particulares de los países en materia de desagregación de la información étnica en las *fuentes estadísticas nacionales* y los desafíos pendientes.
- La desagregación de la información por origen étnico en los *sistemas de información de salud* y los desafíos pendientes.
- Las modalidades más adecuadas para captar información con sensibilidad étnica.
- Hechos recientes en materia de desagregación de información.

Una vez concluidos los paneles, los participantes se organizaron en tres grupos de trabajo sobre indígenas, afrodescendientes y pueblo Rrom para formular sugerencias concretas y viables sobre cómo recolectar la información étnica pertinente a los sistemas de salud de la manera más idónea. Los aportes de los grupos giraron en torno a los siguientes temas:

- Justificación de la necesidad de visibilizar a los grupos étnicos/raciales en las estadísticas de salud.
- Definición de los criterios para recoger la información desagregada y para la formulación de la pregunta.
- Actividades a desarrollar en los países para promover la inclusión del tema en las estadísticas de salud con la participación de las organizaciones de la sociedad civil.
- Herramientas de capacitación/sensibilización necesarias para acompañar las actividades, dependiendo del tipo de audiencias.

A partir de las sugerencias recolectadas en el taller se espera poder dar el siguiente paso en esta iniciativa, a saber, diseñar y difundir una serie de materiales destinados a capacitar al personal de salud y a sensibilizar a la sociedad civil. Esto con el objetivo último de garantizar una sólida presencia de comunidades largamente ignoradas en los SIS, y de contribuir a cerrar las brechas tanto de conocimiento sobre sus condiciones de vida y salud, como de acceso a los servicios que contribuyan a mejorarlas.



Participantes en los paneles del Taller de Bogotá.

**RESUMEN
DE LOS
PRINCIPALES
APORTES
DE LOS PANELES**

PANEL 1

El rol de las agencias del sistema de Naciones Unidas (UNFPA, UNICEF, CELADE y OPS) en la temática étnica

PANELISTAS:

Lucy Wartemberg

Fondo de Población de las Naciones Unidas
(UNFPA)
Colombia

Esmeralda Ruiz

Fondo de Población de las Naciones Unidas
(UNFPA)
Colombia

Alma Jenkins

Fondo de Naciones Unidas para la Infancia
(UNICEF)
Panamá

Fabiana del Pópolo

Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)
Chile

Alejandro Giusti

OPS
Chile

MODERADOR:

Roberto Sempertegui

OPS
Colombia

En primer término, **Lucy Wartemberg (UNFPA)** describió el contexto en que operan las agencias de Naciones Unidas en su tarea de apoyar la recolección de datos que hagan visibles los temas étnicos en las estadísticas de salud y en las políticas públicas del sector en particular. Señaló cómo las condiciones de vida de los pueblos indígenas, sus características, y los factores que coartan la mejoría de sus condiciones de vida deberían ser documentados mejor por medio de los mecanismos de generación de información de la Región.

Los pueblos indígenas y afrodescendientes exhiben mayores niveles de pobreza y menor reconocimiento para el ejercicio de sus derechos en todos los ámbitos. La ciudadanía debe ser fortalecida favoreciendo una mayor participación social y política basada en la diferencia y el pluralismo cultural. Se trata de una tarea en que las encuestas y los registros pueden contribuir a mostrar la situación de estos grupos.

El ejercicio pleno de los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes también exige que se disponga de información desagregada, confiable y oportuna como herramienta técnica para la formulación de políticas. Sin embargo, uno de los mayores vacíos que presentan los sistemas estadísticos referidos a la salud tiene que ver con la falta de datos de esa naturaleza. La tarea no es sencilla. A través de los censos se ha tratado de obtener la desagregación étnica, no siempre con los mejores resultados. Al respecto, el ideal sería incluir una batería de preguntas específicas, lo cual no es siempre factible por sus altos costos. De ahí que se incluya sólo una pregunta de autorreconocimiento.

Algunos países han obtenido buenos resultados consultando sobre el idioma hablado en el hogar, lo que actualmente no resulta suficiente en razón de la migración rural-urbana. Por este motivo, hoy en día se está intentando incluir la pregunta sobre el lenguaje hablado por padres y abuelos. Por otro lado, dada la importancia instrumental de los registros de los centros asistenciales, es recomendable in-

cluir en ellos la perspectiva étnica, ya que podrían brindar datos de manera más efectiva que los censos. La institucionalización de estos mecanismos debe contar con la participación de los pueblos indígenas y de los afrodescendientes en todas las etapas, desde la planificación hasta el uso de los datos obtenidos. Estos datos desagregados étnica y geográficamente no solamente enriquecerían el conocimiento y el análisis para definir políticas, entre ellas las dedicadas a la lucha contra la pobreza, sino que contribuirían también a cumplir con los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM).

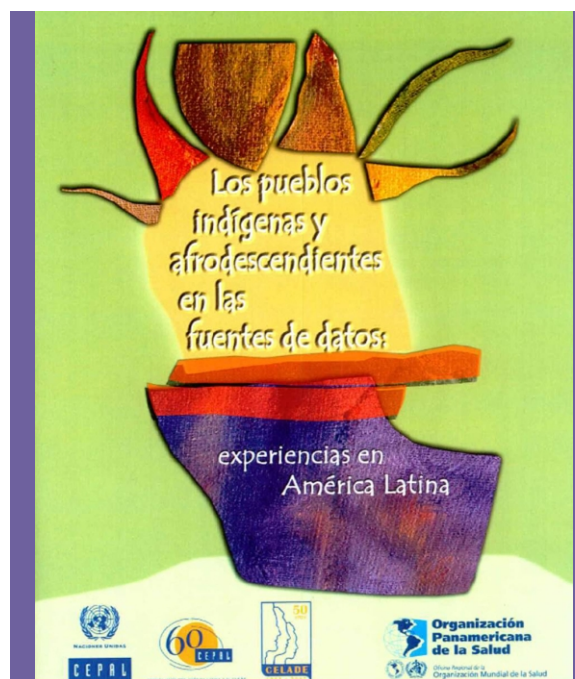
En ese sentido, una de las prioridades de UNFPA es la de brindar apoyo técnico y financiero para actividades relacionadas con la identificación de grupos étnicos y afrodescendiente en censos, encuestas demográficas y otro tipo de registros en la Región, a través del fortalecimiento de la participación y el diálogo intercultural. Prueba de ello fue el aporte de fondos que hizo la UNFPA para el reciente taller sobre enfoque étnico en los censos realizado en CELADE. Allí UNFPA señaló la importancia de hacer explícito el origen de las personas con base en sus propias características, para mejorar la integración de las políticas públicas. Asimismo manifestó que continuará apoyando la elaboración de métodos y técnicas que benefician el desarrollo y el bienestar de la población en general, y de los pueblos indígenas y afrodescendientes en particular.

El ejercicio pleno de los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes también exige que se disponga de información desagregada, confiable y oportuna como herramienta técnica para la formulación de políticas.

En su exposición, **Esmeralda Ruiz (UNFPA-Colombia)** hizo referencia al papel que desempeña esta agencia en Colombia desde dos perspectivas: las acciones dirigidas a la sociedad en su conjunto y aquellas orientadas específicamente a los grupos étnicos.

En cuanto a la primera perspectiva, se registra que UNFPA-Colombia se ocupa de promover el derecho de cada mujer, hombre y niño a una vida sana y con igualdad de oportunidades. En tal sentido se presta apoyo al país en la utilización de datos sociodemográficos para la formulación de políticas que apuntan a la reducción de la pobreza, a asegurar que todo embarazo sea deseado, que todos los partos sean seguros, que todos los jóvenes y las jóvenes estén libres de VIH, y que todas las niñas y mujeres sean tratadas con dignidad y respeto.

UNFPA trabaja en el desarrollo de varios enfoques: poblacional, de género, de derechos humanos y de sensibilidad cultural. La conjugación de estas variables ha avanzado mucho en el país y busca fortalecer a las instituciones públicas y organismos nacionales en lo que tiene que ver con el diseño y la aplicación de estrategias de desarrollo en el marco del cumplimiento de los ODM. Asimismo apoya a las distintas instancias del Estado en la producción, análisis y difusión de información sociodemográfica y en la formación de recursos humanos que puedan realizar estas tareas.



En lo que se refiere a los esfuerzos del Fondo con respecto al tema étnico, UNFPA-Colombia desarrolla diversas iniciativas. Con el “Carrito urbano quechua” trabaja en el intercambio de experiencias en temas de salud y medicina tradicional. También ha realizado una caracterización de la situación de la mujer y de la salud sexual reproductiva de la comunidad awá, al sur del país. Con los indígenas emberá trabaja en el fortalecimiento del papel de la mujer y la reducción de prácticas nocivas como la ablación genital femenina. También apoya a grupos de afrodescendientes en el seguimiento del Plan de Acción de Durban. Con la Procuraduría General de la Nación se ha avanzado en el desarrollo de un sistema de vigilancia del respeto de los derechos de mujeres y jóvenes.

No obstante los avances constatados en materia de registros desagregados, la variable étnica, tal como está, conduce a la exclusión y a la discriminación de estos grupos, que quedan ocultos en los promedios nacionales.



Con respecto a la necesidad de generar información desagregada con identificación étnica por parte de todas las instituciones competentes, cabe notar que los informes de las entidades nacionales no dan cuenta de esta variable y falta mucho para que así suceda, ya que ni siquiera se incluye la variable rural. En este sentido, UNFPA realiza tres actividades: (i) con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) se trabaja en la revisión del censo de 2005 a través de un estudio en profundidad sobre desagregación censal desde la perspectiva étnica; (ii) se avanza en la realización de estudios e investigaciones con jóvenes talentos, uno de los cuales involucra a un grupo étnico; y (iii) como resultado de la participación en el Encuentro Regional Andino sobre esta-

dísticas y estudios de población en el que se produjeron intercambios de experiencias entre cinco países, se está concluyendo actualmente un producto que será insumo en los procesos de reflexión sobre temas étnicos en Colombia.

Existe entonces un compromiso muy grande del país con el mejoramiento de las estadísticas como uno de los elementos que contribuye a garantizar toda una gama de derechos, particularmente los sexuales y reproductivos, y para abordar la violencia basada en el género en todos los sectores.

De todas maneras, es necesario compartir dos lecciones que confirman lo que ya han expuesto otros colegas en diversas ocasiones: (i) no obstante los avances constatados en materia de registros desagregados, la variable étnica sigue siendo utilizada de manera deficiente y la información, tal como está, conduce a la exclusión y a la discriminación de estos grupos, que quedan ocultos en los promedios nacionales; y (ii) se requiere revisar los referentes teóricos, conceptuales y jurídicos a partir de los cuales se realizan las aproximaciones. Esto por cuanto conceptos tales como desarrollo, inclusión y género no significan lo mismo para un grupo étnico que para uno occidental, como tampoco tienen el mismo sentido referentes como individuo, colectivo, familia, comunidad, lo cual lleva a extraer conclusiones inadecuadas sobre su cosmogonía y su realidad.

La exposición de **Alma Jenkins (UNICEF-Panamá)** giró en torno a dos temas: (i) la situación de la niñez indígena y afrodescendiente, que constituye una de las mayores preocupaciones de UNICEF, y (ii) el marco de acción de esta agencia desde la perspectiva de los derechos, y las líneas estratégicas que se desprenden del mismo.

Con respecto a los grupos étnicos, el trabajo de UNICEF se apoya en la Convención de los Derechos del Niño, artículos 29 y 30, los cuales hacen referencia a que los Estados miembros deben emprender acciones para procurar el respeto por la identidad e idioma de las niñas y los niños, y por el derecho que tienen a su propia vida cultural, lo que incluye, además del idioma, la religión y los patrones de crianza propios de sus comunidades.

Existe una serie de derechos que UNICEF mira con preocupación, por ser los más vulnerados en la Región: al nombre y a la nacionalidad (fundamental para el ejercicio de la ciudadanía), la educación de calidad, y el acceso al más alto estándar de salud y desarrollo. Como muestran los datos disponibles, tales derechos están muy lejos de realizarse plenamente. En cuanto a la inscripción del nacimiento, existen limitaciones relacionadas con la discriminación, el acceso y el costo. Con respecto a la educación, existen brechas de acceso y calidad. En materia de salud, sobresale la falta de cobertura y la morbilidad endémica.

En cuanto a los derechos a la ciudadanía, la educación y la salud, existe un común denominador: la falta de respeto y consideración hacia la historia, los saberes ancestrales y la cosmovisión de los pueblos indígenas y afrodescendientes. Otra preocupación actual de UNICEF tiene que ver con que aún perdura la trata de personas, el desplazamiento y tráfico humano en algunas fronteras o áreas vulnerables. También resultan preocupantes temas como la violencia y el trabajo infantil, que afectan particularmente a la población afrodescendiente e indígena. En términos regionales, se destacan la poca inversión estatal destinada a la resolución de estos problemas y el hecho de que las políticas no tienen en cuenta la especificidad de los pueblos indígenas y afrodescendientes. En general, existe poco reconocimiento político de estos grupos.

Ante esta situación, UNICEF ha desplegado un marco de acción regional basado en la perspectiva de los derechos. Los principios básicos en que la organización hace hincapié son la no discriminación, el desarrollo con equidad y la participación.

UNICEF ha desplegado un marco de acción regional basado en la perspectiva de los derechos. Los principios básicos en que la organización hace hincapié son la no discriminación, el desarrollo con equidad y la participación.

Porcentaje de población afrodescendiente en América Latina, 2001

País	Porcentaje
Bolivia	0.04
México	0.5
Costa Rica	2.0
Honduras	2.0
Paraguay	3.5
Uruguay	4.0
Perú	5.0
Nicaragua	9.0
Ecuador	10.0
Venezuela	10.0
Panamá	14.0
Colombia	26.0
Guyana	42.6
Trinidad y Tobago	43.0
Brasil	45.0
Belice	57.0
Cuba	62.0
República Dominicana	84.0
Granada	84.0
Santa Lucía	90.3
Jamaica	91.4
Barbados	95.8
Antigua y Barbuda	97.9
Haití	100

Porcentaje de población indígena en América Latina, 2001

País	Porcentaje
Brasil	0.4
Uruguay	0.4
Costa Rica	0.8
Venezuela	0.9
Argentina	1
Paraguay	1.5
Colombia	1.8
Jamaica	2
Nicaragua	5
Guyana	6
El Salvador	7
Chile	8
Panamá	10
México	14
Honduras	15
Belice	19
Ecuador	38
Perú	47
Guatemala	66
Bolivia	71

En ese sentido, se presta apoyo a los países, a los Estados y a las organizaciones de la sociedad civil para avanzar en la agenda. Estos principios han sido consignados en varios instrumentos de derechos humanos, y en ellos se encuadran las tres líneas estratégicas de acción de UNICEF. La primera tiene que ver con la producción de información estratégica que reemplace las estimaciones por cifras reales, tema éste donde se evidencia la necesidad de contar con más y mejores datos, y de manera oportuna. Aquí la Declaración del Milenio y los ODM son un marco fundamental, especialmente en lo que se refiere a visibilizar las brechas, que son una expresión de la situación de marginalidad de los pueblos indígenas y afrodescendientes de la Región. También se busca la desagregación de la información a nivel municipal, ya que los promedios nacionales engañan.

La segunda área de trabajo se centra en el fortalecimiento de la sociedad civil para el diálogo político, que se da primero con los Estados, pero también en las agencias del sistema de Naciones Unidas. Testimonio de ello son el Grupo Consultivo Indígena (iniciado en el año 2003 y que en 2009 será interagencial, es decir, no sólo de UNICEF sino también de la OPS, UNFPA, y UNIFEM, entre otras), y el Grupo Consultivo de Líderes Afrodescendientes.

La tercera y última línea de acción del trabajo de UNICEF tiene que ver con el fortalecimiento de capacidades institucionales para la formulación de políticas públicas interculturales de los Estados como garantes del Derecho. Se está trabajando en la sistematización de buenas prácticas y promoviendo la cooperación Sur-Sur.

En su intervención, **Fabiana del Pópolo (CELADE-Chile)** se refirió al papel que cumple CELADE, División de Población de la CEPAL, Naciones Unidas, en lo que tiene que ver con la información sociodemográfica sobre pueblos indígenas y afrodescendientes como insumo para políticas y programas.

En la institución se trabaja el tema de la desagregación de la información sobre pueblos indígenas y afrodescendientes desde hace dos décadas, sobre todo cuando se trata de asesorar a los países en materia de censos de población. Desde hace unos cinco años, esta preocupación fue incorporada como una actividad sistemática dentro de la unidad y, por mandato de los países, a través del Comité Especial sobre Población y Desarrollo que sesiona cada dos años, simultáneamente con el período de sesiones de la CEPAL. Dentro de las seis áreas que tiene CELADE está la de considerar la situación sociodemográfica de los pueblos indígenas y afrodescendientes en América Latina y el Caribe. En este sentido, CELADE se centra básicamente en cuatro líneas de acción:

- **Investigación y elaboración de informes técnicos con recomendaciones a los Estados para políticas y programas.** La Organización se posiciona respecto a la perspectiva de los derechos. En materia de salud, realiza un diagnóstico de las políticas y programas sanitarios de los pueblos indígenas

de América Latina, cuyos resultados fueron incluidos en el Panorama Social 2007 de CEPAL. Éste también fue un esfuerzo interagencial que contó con el aporte del UNFPA y de la OPS (específicamente se trabajó con Rocío Rojas de la Iniciativa Salud para los Pueblos Indígenas de las Américas–SAPIA), el cual fue financiado por el Gobierno de Francia y el Fondo Indígena. Uno de los resultados del diagnóstico (manifestado por todos los Ministerios de Salud de América Latina en respuesta a una encuesta que les fue enviada) fue que la información aparecía como una de las principales limitaciones para definir objetivos sanitarios en América Latina según la realidad de los pueblos indígenas, así como para monitorear el resultado de las acciones tomadas por el Estado.

Del mismo modo, en colaboración con la Unidad de Etnicidad y Género de la OPS se está terminando un estudio sobre la situación de la salud materno-infantil de indígenas y afrodescendientes en América Latina desde la perspectiva de sus determinantes sociales, y se está trabajando estrechamente con el Programa de Fortalecimiento de Estadísticas Vitales y de Salud (PEVS) de la misma organización para incluir el enfoque étnico en todas las fuentes de datos.

- **Asesoría técnica a los países.** Aquí la labor de CELADE apunta a fortalecer las instituciones del Estado, particularmente los institutos nacionales de esta-

dística (INE), así como a empoderar a las asociaciones indígenas y afrodescendientes. Esto se hace a través de talleres de capacitación con lógica de aprendizaje mutuo en donde participan tanto entidades del Estado como organizaciones indígenas y afrodescendientes. Más allá de lograr la inclusión de la pregunta que apunte a captar la información étnica en las fuentes de datos, se busca también analizarla, y utilizarla técnica y políticamente. Se trata, pues, de una línea de capacitación fundamental que se quiere fortalecer en los próximos años.

- **Construcción de sistemas de indicadores.** Con esto se quiere apoyar la difusión y visibilidad estadística de pueblos indígenas y afrodescendientes.

- **Difusión y fortalecimiento interinstitucional y de otros actores clave como son las organizaciones indígenas y afrodescendientes.** En este campo se impulsa una serie de encuentros en el ámbito regional para el intercambio de experiencias y el fortalecimiento de actores. En 2007 se realizó en este marco un seminario internacional sobre Políticas y Programas de Salud de los Pueblos Indígenas, en colaboración con UNFPA, el Fondo Indígena y la OPS. Más recientemente se llevó a cabo un seminario sobre el enfoque étnico en los censos de población, con miras a la ronda del año 2010. Del mismo modo se está tratando de incluir, de manera transversal, estos mismos temas en otros seminarios de CELADE/CEPAL.

Preguntas asociadas al concepto de autoidentificación en los censos de 2000 en países seleccionados

País y fecha censal	Pregunta	Categorías	¿Identifica a pueblo indígena?
Argentina (2001)	¿Existe en este hogar alguna persona que se reconozca descendiente o perteneciente a un pueblo indígena ?	Se listan 17 pueblos indígenas más la categoría "otro pueblo"	Sí. Pregunta cerrada a nivel de hogar
Bolivia (2001)	¿Se considera perteneciente a alguno de los siguientes pueblos originarios o indígenas ?	1. Quechua, 2. Aymará, 3. Guaraní, 4. Chiquitano, 5. Mojeño, 6. Otro nativo, 7. Ninguno	Sí. Opción para especificar el pueblo de "otro nativo"
Brasil (2000)	Su color o raza es...	1. Blanco, 2. Negro, 3. Pardo, 4. Amarillo, 5. Indígena	No
Colombia (2005)	De acuerdo con su cultura, pueblo o rasgos físicos , ... es o se reconoce como:	1. Indígena, 2. Rom, 3. Raizal del Archipiélago de San Andrés y Providencia, 4. Palenquero de San Basilio, 5. Negro(a), mulato(a), afrocolombiano(a) o afrodescendiente, 6. Ninguno de	Sí responde 1 "¿A cuál pueblo indígena pertenece?" (pregunta abierta)
Costa Rica (2000)	Pertenece... a la cultura ...	1. Indígena, 2. Afrocostarricense o negro, 3. China, 4. Ninguna de las anteriores	Solo en territorios indígenas
Chile (2002)	¿Pertenece usted a alguno de los siguientes pueblos originarios o indígenas ?	1. Alacalufe (Kawashkar), 2. Atacameño, 3. Aimara, 4. Colla, 5. Mapuche, 6. Quechua, 7. Rapa Nui, 8. Yámana (Yagán), 9. Ninguno de los anteriores	Sí. Pregunta cerrada

En su exposición, **Alejandro Giusti (OPS-Chile)** explicó que en el taller de Bogotá se estaba presentado lo que OPS considera son los componentes fundamentales de un sistema de información centrado en dos variables que atraviesan toda la política del organismo: el enfoque de género y el de etnicidad. Es así como están representadas las oficinas que producen información y también las que son usuarias o demandantes de información. Igualmente está representada la sociedad civil, así como las agencias del Estado que tienen fuerte influencia en la formulación de políticas. Además están las agencias de Naciones Unidas, que tienen una sensibilidad específica sobre el tema de etnicidad y que desarrollan tanto acciones propias como otras que se realizan conjuntamente con varias entidades del sistema.

En el tema de sistemas de información e indicadores se ha planteado la importancia del enfoque de inclusión étnica en las fuentes de datos. Además del aspecto conceptual, y más allá de las diferencias teóricas que puedan existir al respecto, cuando en un país se produce la incorporación del enfoque étnico en una medición, las diferencias que aparecen son abrumadoras, en términos de brechas. Lamentablemente, salvo en algunos censos de población y en algunas encuestas específicas, este enfoque está escasamente incorporado en las fuentes de datos de salud de trascendencia masiva, y particularmente en los registros ad-

ministrativos, que es precisamente el objetivo al cual se apunta. Se detectan allí grandes resistencias, como se ha planteado aquí, de modo que es necesario concentrar esfuerzos en vencerlas.

En este sentido, la OPS tiene tres grandes áreas involucradas. Una es la que tiene que ver con la Unidad de Género, Etnicidad y Salud (GEH). Está también el equipo que corresponde al área de Información y Sistemas de Información en Salud (HSD/HA), el cual ha formulado, por decisión de los Ministros de Salud de todos los países, el Plan Regional para el Fortalecimiento de las Estadísticas Vitales y de Salud (Resolución CD48.R6). Por último, está el Programa de Salud de Pueblos Indígenas, que tiene mayor antigüedad en la organización y que también atraviesa todas las tareas que ésta desarrolla.

Como ejemplo, en el campo de la información, cuando se plantea que hay países que tienen apenas el 50% de cobertura de las defunciones o nacimientos, se está diciendo que hay áreas enteras de estos países en donde no hay registro. Se sabe además que esta situación no es homogénea

Cuando en un país se produce la incorporación del enfoque étnico en una medición, las diferencias que aparecen son abrumadoras, en términos de brechas.

en todo el país sino que afecta a los grupos más vulnerables. Este es un problema grave, y es ahí cuando la OPS se alía con otras agencias internacionales. Si se logra inscribir a todos los niños que nacen, se garantiza que existan estadísticas relacionadas con el nacimiento, así como información sobre factores de riesgo y determinantes sociales. Y si se logra inscribir a todos los niños que mueren, se obtiene un panorama claro de uno de los indicadores más importantes del estado de salud de una población, a saber, la tasa de mortalidad infantil, así como el perfil epidemiológico de las muertes.

Cabe destacar la necesidad de generar recomendaciones, que es precisamente lo que se trata de hacer en este taller, el tercero de la serie. El primero se hizo en Ecuador en 2002, y allí se abordaron los temas de diversidad cultural y desagregación de información estadística de salud, mientras que el segundo se realizó en Temuco y se enfocó en la problemática de los pueblos indígenas, específicamente el mapuche en un contexto binacional (Argentina y Chile). Éste, el tercero, trata de los pueblos indígenas, afrodescendientes y otros grupos con diferentes características, como lo es el pueblo Rrom en el caso de Colombia.

Se ha visto que lo más importante para convencer a los gobiernos sobre la importancia de registrar la variable étnico/racial no pasa precisamente por plantearles dis-



usiones, sino más bien por llevarles propuestas concretas en el campo de la información y, en este caso, de la producción misma de información.

Así pues, la idea es que de este taller surjan propuestas referidas no sólo a la manera de preguntar, sino la manera de permean y sensibilizar en este sentido a estructuras muy fuertes en el sistema de información nacional. Ese es el panorama que se tiene en la OPS, y por ello insiste en que surja una propuesta concreta de este taller multidisciplinario, multiétnico y multirracial.

Panel 2:

Panorama regional de las estadísticas sobre condiciones de vida y salud desagregadas por grupo étnico

PANELISTAS:

Fabiana del Pópolo
CELADE
Chile

Alejandro Giusti
OPS
Chile

MODERADOR:

Roberto Sempertegui
Área de Sistemas de Información y Gestión
del Conocimiento, OPS
Colombia

En su exposición, **Fabiana del Pópolo (CELADE-Chile)** se refirió a los siguientes temas: (i) cambios político-sociales que han hecho posible la inclusión reciente de la desagregación étnica en censos de población, encuestas de hogares y registros de salud; (ii) problemas conceptuales y operacionales relacionados; (iii) avances y rezagos en la inclusión; (iv) desafíos futuros para la obtención y mejoramiento de la información con desagregación étnica.

En las dos últimas décadas, uno de los fenómenos más notables de las democracias de América Latina ha sido la movilización de los indígenas y afrodescendientes como actores políticos, hecho éste que ha logrado posicionar sus demandas en la agenda internacional. Todo este proceso ha llevado a definir un estándar mínimo de derechos individuales y colectivos reconocido por los Estados, que en algunos países se aplica incluso a los afrodescendientes. Sin duda, estas nuevas obligaciones de los Estados requieren de informa-

Existe consenso internacional acerca de que el criterio de autoidentificación es el más adecuado.

ción, en cantidad y calidad suficientes, tanto para el diseño de políticas públicas como para el cumplimiento e implementación de los instrumentos internacionales. No obstante esta necesidad, se está lejos de cumplir con tal propósito.

En el documento *Los pueblos indígenas y afrodescendientes en las fuentes de datos. Experiencias en América Latina*, elaborado junto con la OPS, se sistematizan los logros y las falencias que en la materia han reportado las principales fuentes de datos, con énfasis en los censos de población. Los principales hallazgos pueden sintetizarse en dos áreas: (i) implicancias conceptuales y operativas de la inclusión de la desagregación étnica en las principales fuentes de datos, y (ii) alcances de la inclusión en los países de la región.

En términos conceptuales, al analizar las experiencias nacionales recientes se observan diferencias semánticas relevantes en las preguntas y categorías utilizadas para realizar la identificación étnica. Existe consenso internacional acerca de que el criterio de autoidentificación es el más adecuado. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que los cambios en las preguntas y categorías determinan diferentes estima-

ciones de la población indígena y afrodescendiente, y que la operacionalización de dicho concepto es compleja. Es por ello que se requiere realizar estudios previos, debates y pruebas piloto.

La investigación mencionada también ha permitido observar el alcance de la inclusión del enfoque étnico en las principales fuentes de datos. El mayor progreso se registra en los censos de población, aunque se ha tendido a identificar más a los pueblos indígenas que a los afrodescendientes (16 países versus ocho, respectivamente, en la ronda censal del año 2000). En las encuestas de hogares la inclusión es menos universal (en las más recientes ocho países identifican indígenas, tres de los cuales también incorporan afrodescendientes), mientras que en los registros de salud el rezago es evidente (11 países en las rondas recientes para pueblos indígenas, seis de los cuales también incluyen afrodescendientes).

Pese a las limitaciones, se aprovecha la información disponible mediante una lectura crítica que muestra la situación y pone en evidencia los faltantes. Tal es el caso de la investigación llevada a cabo actualmente con OPS, que utiliza datos censales para calcular estimaciones indirectas de la mortalidad infantil y refleja las brechas existentes entre indígenas y afrodescendientes, y el resto de la población.

Este panorama regional plantea una serie de desafíos futuros para la ronda de cen-

sos de 2010, las estadísticas vitales y los registros de salud:

- **Revisar en cada país los aspectos conceptuales y metodológicos de la identificación de pueblos indígenas, afrodescendientes y otros grupos étnicos.** Esto implica: (i) analizar la formulación de la(s) pregunta(s) y el significado local de las categorías usadas, así como las variaciones sociales y territoriales; (ii) evaluar la necesidad de distinguir la medición de grupo étnico/raza y la de pueblos indígenas; (iii) incluir las posibles categorías de respuesta en que se nombre a los pueblos indígenas; (iv) considerar categorías que respondan a los términos lo-

cales (negro, afrodescendiente, etc.); (v) evitar categorías relativas a raza/color en la pregunta de pertenencia a un pueblo indígena (por ejemplo “mestizo”), y (vi) utilizar criterios comparables en todas las fuentes de datos.

- Garantizar la participación de indígenas y afrodescendientes en todo el proceso de producción y análisis estadístico. Esto se haría mediante el fortalecimiento del diálogo entre los INE y las organizaciones indígenas y afrodescendientes, con apoyo de organismos internacionales y universidades. Este esfuerzo contribuirá a dotar al resultado estadístico de validez y confiabilidad.

• • • • •

La ponencia de **Alejandro Giusti (OPS-Chile)** giró en torno a dos factores que determinan la utilidad de las estadísticas vitales y de salud para el estudio y la planificación basados en desagregaciones étnicas: (i) el mejoramiento de la calidad y la cobertura, y (ii) el reconocimiento de su especificidad y pertinencia como fuentes de datos.

La información estadística se considera un producto, y en ese sentido es el resultado de una secuencia o proceso de producción en que las acciones que se realizan en cada fase y lugar van modelando el dato, conformando su naturaleza conceptual y empírica, y determinando su nivel de calidad y cobertura. Es así como en todo proceso de producción de datos estadísticos

se distinguen al menos seis etapas lógicas: (i) planificación; (ii) diseño y desarrollo conceptual–metodológico; (iii) implementación y recolección de la información propiamente dicha; (iv) evaluación de cobertura y calidad de la metodología implementada y de los datos obtenidos, y validación y consistencia de la información; (v) procesamiento, elaboración del plan de tabulados y análisis de la información obtenida; y (vi) difusión. En cualquiera de las etapas mencionadas actúan factores que invalidan la calidad y cobertura del dato, los cuales se constituyen en fuentes de error. De ahí que la misma actividad productiva deba considerar mecanismos que inhiban su efecto, o que al menos lo minimicen. A su vez, para obtener

un dato de buena cobertura y calidad deben garantizarse desde el inicio del proceso una serie de principios rectores: exhaustividad, validez, confiabilidad, precisión, pertinencia, comparabilidad, coherencia, oportunidad y accesibilidad. A continuación se discuten algunos de ellos.

La *exhaustividad* se refiere al grado en que el dato refleja la particularidad de todas las unidades investigadas dentro del fenómeno que se estudia. En el caso que nos ocupa, lograr datos exhaustivos implica desarrollar desde el principio, esto es, desde la construcción del instrumento de medición, un sistema clasificatorio para la pregunta sobre identificación étnica en donde no haya contradicción, es decir, en donde todas las personas logren ubicarse claramente en el contexto de la entrevista (el recolector de información no asume la respuesta per se y entrevistado se autorreconoce). La tarea es difícil ya que, como bien se sabe, la condición étnica es una variable conceptual y operacionalmente compleja, y en ese sentido hay una diferencia abismal con respecto a otras variables: una cosa es identificarse como soltero, ocupado, de una determinada edad, y otra muy distinta considerarse o no indígena.

La *confiabilidad* presenta el dilema de cómo lograr que, en un mismo país, lo medido en un momento determinado sea lo mismo que se mide en otro. En el campo de la salud, el cumplimiento de este criterio rector constituye todo un desafío. Por un lado, la sensibilidad ante la pregunta depende del

contexto sociopolítico, y esto puede implicar que con una misma pregunta no se obtenga el mismo resultado en dos momentos distintos. Por otro lado, revisar o incluir una pregunta que contemple los cambios conceptuales recientes y la visión de la sociedad puede tornar muy complicada la tarea de comparar los nuevos resultados con los obtenidos en el pasado.

La *validez*, que implica reflejar en una pregunta el concepto que se quiere captar (en este caso la condición étnica), también constituye un desafío. Son bien conocidas las dificultades que representa la operacionalización de la condición de indígena y afrodescendiente, además de que todavía no se sabe cómo proceder con otros grupos como judíos o árabes, que son pueblos como los Rrom. ¿Se deben incluir o no en los cuestionarios? Para captar la condición étnica, ¿también es necesario preguntar por la nacionalidad de las personas? Estas y otras preguntas similares aún no están resueltas.

Se ve entonces cómo en el proceso de producción existe toda una serie de elementos que van modelando la calidad y cobertura del dato, desde los insumos (como son los recursos técnicos y humanos), hasta los medios de producción, pasando por la conceptualización de la pregunta, la elaboración del formulario, la capacitación y la discusión con la sociedad civil, entre otros. Se trata de un trabajo difícil y complejo en el que se debe concentrar la atención.

No obstante lo anterior, las fuentes de datos de salud poseen características y limitaciones muy específicas que se deben tener en cuenta. Por ejemplo, las estadísticas de nacimientos y defunciones constituyen un caso paradójico, ya que quien protagoniza el hecho no está en condiciones de declarar; quien lo declara no siempre conoce las características de la persona o el evento; y quien lo registra debe confiar en lo que declaran aquellos a los que no les ha ocurrido el hecho, además del sesgo conceptual propio que por lo general se produce ante hechos o situaciones ajenas.

En relación con lo anterior, otro problema radica en que las estadísticas vitales son captadas por el registrador civil, a quien se le entrena más en la función legal amparada por la prueba fehaciente (básicamente el nombre y apellido de la persona), que en la recopilación de datos socio-demográficos que dependen exclusivamente de lo que el informante declara. Por eso en las estadísticas de nacimiento hay tantos vacíos de información, incluso en un dato tan básico como puede ser el lugar de residencia habitual de la madre o, en las estadísticas de defunción, la causa de muerte. Este es otro obstáculo específico que debe ser solucionado.

Independientemente de los problemas conceptuales y metodológicos, y del proceso mismo de producción, existe una consideración adicional que tiene que ver con la pertinencia de las fuentes de datos.

No se puede esperar que un censo de población refleje la condición étnica a partir de todas las dimensiones que la constituyen.

En este caso, no se puede esperar que un censo de población refleje la condición étnica a partir de todas las dimensiones que la constituyen. Para demandas muy específicas existen otras fuentes de datos como son las encuestas. Éstas, a su vez, no pueden proporcionar información de alcance universal; involucran muestras que en ciertas condiciones pueden no ser representativas de toda la población. Por su parte, las estadísticas vitales y de salud podrían proporcionar tanto datos de alcance universal como de contenidos específicos pero tampoco logran contemplar todas las dimensiones de un fenómeno como el étnico. En cualquier caso, debe insistirse en el mejoramiento de censos y encuestas para visibilizar a los grupos étnicos, y en una mayor inclusión de la desagregación étnica en los registros administrativos, particularmente los de salud. Finalmente, debería ser posible que los usuarios de la información en un país dado accedan al conocimiento de la situación de los grupos étnicos a través de la triangulación de datos provenientes de tres fuentes, a saber, censos, encuestas y estadísticas vitales, para lo cual la comparabilidad conceptual y operacional debe ser la meta.

Panel 3:

Presentación de las experiencias de países sobre la desagregación de la información étnica en las fuentes estadísticas nacionales, y sobre los desafíos pendientes

PANELISTAS:

Fabio Ruiz
DANE
Colombia

María Eulalia Arteta
Registro Único de Afiliados a la Protección Social (RUAF), Ministerio de la Protección Social
Colombia

José Luis Petruccelli
Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE)
Brasil

Márcia Elizabeth Marinho da Silva
Ministerio de Salud, Secretaría Ejecutiva, Banco de Datos del Sistema Único de Salud (DATASUS)
Brasil

Adauto Martins Fihlo
Ministerio de Salud, Departamento de Análisis de la Situación de Salud, Coordinación General de Información y Análisis Epidemiológico
Brasil

Jaime Rodrigo Gómez Ponce
Dirección de Estadística y Censos - Encuesta Empleo y Desempleo
Ecuador

Georgina de la Cruz

Ministerio de Salud Pública, Dirección de Normalización, Subproceso de Salud Intercultural
Ecuador

Arturo Arias

Director Nacional Adjunto de Censos y Encuestas
Perú

Rafael Haeussler

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), Programa Nacional de Medicina Popular Tradicional y Alternativa (DRPAP)
Guatemala

Ingrid Gamboa

Centro de Salud de Livingston
Guatemala

Maricela Zúñiga

INE
Honduras

Patricia Velázquez

Secretaría de Salud - Programa de Género
Honduras

MODERADOR:

Jesús Bulux
OPS
El Salvador

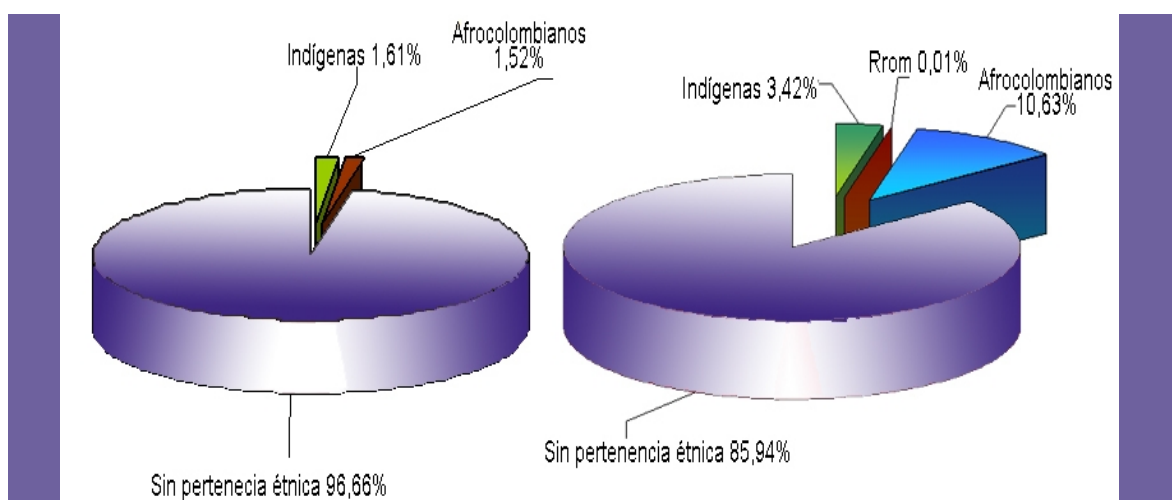
En su exposición, **Fabio Ruiz (Departamento Administrativo Nacional de Estadística-DANE)** de Colombia, detalló la modalidad de inclusión de la desagregación étnica en el Censo Nacional 2005, las estadísticas vitales (nacimientos y defunciones) y la Gran Encuesta Integrada de Hogares (2006-2007).

En el Censo 2005, el criterio de autorreconocimiento guió la identificación étnica. Se incluyó a todos los grupos étnicos reconocidos por la Ley colombiana. El módulo de pertenencia étnica se aplicó a toda la población. Para la población indígena se incluyó una pregunta de lengua. Para la población indígena en resguardos y para la afrocolombiana en territorios colectivos de comunidades negras se anexó una pregunta de territorialidad. Con el propósito de captar la información sobre la población afrocolombiana o negra del país se manejó el

criterio de pertenencia étnica y de rasgos fenotípicos. Esto, atendiendo a la diversidad étnica del país, y al hecho de que los afrocolombianos suelen radicarse en las ciudades, alejados del reconocimiento que los identifica.

Puntualmente, la pregunta aplicada en el Censo 2005 a la totalidad de la población es la siguiente: “De acuerdo con su cultura, pueblo o rasgos físicos,... es o se reconoce como: (1) indígena ¿A cuál pueblo indígena pertenece? (escriba el nombre del pueblo), (2) Rrom, (3) raizal del archipiélago de San Andrés y Providencia, (4) palenquero de San Basilio, (5) negro(a), mulato(a), afrocolombiano(a) o afrodescendiente, (6) ninguna de las anteriores. Para quienes responden afirmativamente a alguna de las categorías de la 1 a la 4 se les formula también la siguiente pregunta: ¿Habla la lengua de su pueblo? (1) Sí, (2) No.

Principales resultados de la pregunta de pertenencia étnica en los censos de Colombia de 1993 y 2005



En las Estadísticas Vitales se incluye la misma pregunta. En el informe estadístico de nacimientos se pregunta por la pertenencia étnica en los siguientes términos: “¿Cuál es la pertenencia étnica del nacido vivo (según reconocimiento de los padres)?”. En el certificado de defunción se incluye la siguiente pregunta: “¿Cuál es la pertenencia étnica del fallecido (para la muerte fetal o del menor de 2 años, la de la madre)?”. En ambos casos se usan las mismas categorías del Censo 2005 arriba especificadas.

Finalmente, en la Gran Encuesta Integrada de Hogares de 2006-2007 se utilizó la misma pregunta del Censo 2005 (reconocimiento sobre la base de cultura, pueblo o rasgos físicos). Las categorías también fueron las mismas, aunque en “ninguna de las anteriores” se incluyó esta vez la expresión “mestizo, blanco, etc.”. Asimismo, a la categoría “palenquero de San Basilio” se agregó la expresión “o descendiente”. Cabe destacar que esta pregunta fue retirada de la encuesta con posterioridad debido a que no arrojaba información relevante sobre población étnica, tenía una alta tasa de no respuesta, existían problemas de representatividad, etc. Entre los problemas mencionados, el más relevante fue que la muestra se conformó exclusivamente a partir de la población de las tres ciudades más

grandes del país, es decir, en territorios donde hay afrocolombianos pero no indígenas.

La distribución relativa de la población según grupo étnico registra cambios muy notables entre los censos de 1993 y 2005. En el primer relevamiento, la población indígena representaba el 1,61% del total, la afrocolombiana el 1,52%, y el resto de la población (sin pertenencia étnica) el 96,66%. En el censo del año 2005 los indígenas representaban el 3,42% del total, los afrocolombianos el 10,63%, los Rrom el 0,01%, y el resto de la población el 85,94%¹.

En relación con la desagregación e inclusión de temáticas étnicas en las fuentes del datos, los desafíos que confronta el DANE son los siguientes: (i) incluir preguntas específicas de salud para los grupos étnicos; (ii) evitar la administración de preguntas de desagregación étnica por muestra; (iii) superar el problema de la tasa elevada de no respuesta en las preguntas de fecundidad en la población étnica, especialmente en la indígena; (iv) conseguir que las encuestas arrojen información significativa para las minorías étnicas, especialmente para indígenas; y (v) actualizar la cartografía para entes territoriales indígenas y afrocolombianos.

1 Cabe destacar que en el año 1993 la pregunta de autorreconocimiento étnico figuraba en el formulario universal y no se realizó ningún tipo de muestra. En cambio en el año 2005 hubo muestra cocensal, si bien en ese caso la pregunta de autorreconocimiento estaba en el formulario básico, es decir, aquel que se aplicaba a todo el universo.

María Eulalia Arteta (Ministerio de la Protección Social de Colombia) presentó las principales características, definición conceptual, resultados y desafíos futuros de las estadísticas de nacimientos y defunciones captadas por el Registro Único de los Afiliados a la Protección Social (RUAF) del Ministerio de la Protección Social de Colombia, en lo que hace particularmente a la inclusión de la variable étnica.

El RUAF es un sistema de información basado en el registro de los afiliados al Sistema Integral de Seguridad Social (salud, pensiones, riesgos profesionales), al Sistema de Subsidio Familiar y al Sistema de Cesantías, y de los beneficiarios de los programas que se prestan a través de la red de protección social (artículo 15 de la ley 797 del año 2003). Una vez consolidado a nivel nacional, el RUAF se convertirá en el instrumento que integre los diferentes componentes del Sistema General de Protección Social, con lo cual se espera facilitar la interrelación de los procesos de afiliación, movilidad y asignación de beneficios. En su calidad de tal, uno de sus objetivos específicos será contribuir con datos a la formulación de políticas sociales y a sus respectivas estrategias de monitoreo, permitiendo así racionalizar los recursos del sector.

En los instrumentos de recolección de datos utilizados por el sistema se incluyen preguntas de desagregación étnica idénticas

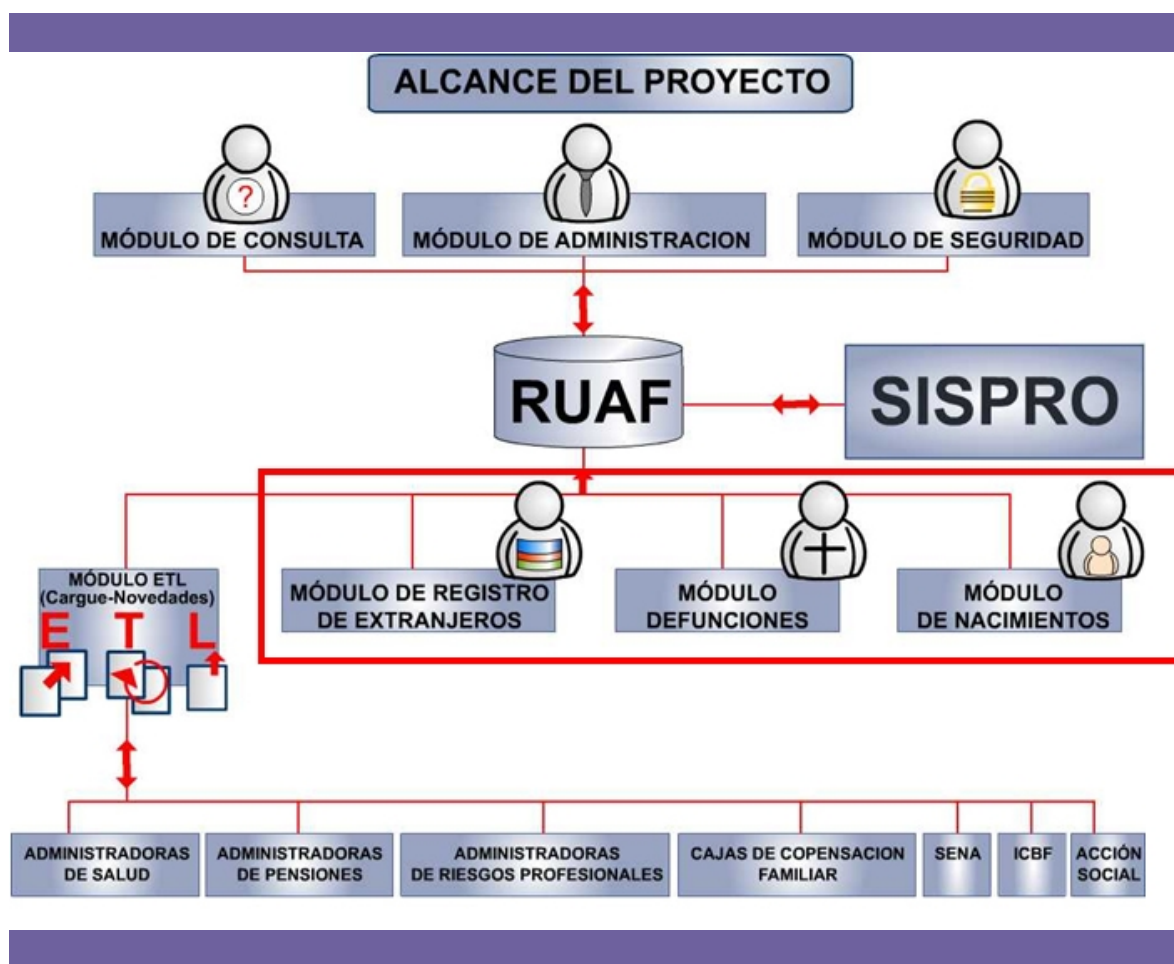
a las utilizadas en el resto de las fuentes de información del país. Consecuentemente, la pregunta utilizada en el cuestionario de nacimientos del RUAF es la siguiente: “De acuerdo con la cultura, pueblo o rasgos físicos del recién nacido, es reconocido por sus padres como: (1) indígena ¿A cuál pueblo indígena pertenece? (especificar), (2) Rrom (gitano), (3) raizal del archipiélago de San Andrés y Providencia, (4) palenquero de San Basilio, (5) negro(a), mulato(a), afrocolombiano o afrodescendiente y (6) ninguno de los anteriores. Para las defunciones, la única diferencia radica en que la cláusula inicial se cambia por la siguiente expresión: “si el fallecido era o se reconocía como...”

En junio de 2008 se realizó un piloto con los cuestionarios del RUAF que incluían la pregunta étnica, el cual involucró 6.337 registros automáticos (vía web) de nacimientos y defunciones. Los datos hasta el momento cubren a 15 indígenas, un raizal y 143 afrocolombianos.

Sobre la base de la experiencia adquirida hasta el presente, y con vistas a la implementación definitiva de los cuestionarios, los desafíos que el RUAF debe enfrentar son los siguientes: (i) modernizar el proceso (por ejemplo, con formularios electrónicos con crítica y validación automática); (ii) estandarizar la información recolectada (lo que incluye, entre otras actividades, la revisión y homologación de las clasificaciones propias con las del censo

de 2005); (iii) divulgar la información de manera oportuna poniendo los datos de nacimientos y defunciones en línea; (iv) mejorar la calidad en la información, por ejemplo con validaciones que se realicen al momento de diligenciar el certificado; (v) controlar la cobertura; (vi) asegurar la confiabilidad y acceso a los datos; (vii) evitar la duplicación del proceso, y (viii) obtener información unificada.

En cuanto a la captura de información sobre nacimientos y defunciones propiamente dicha, se espera: (i) lograr la masificación de los datos en línea y con una nueva pregunta sobre etnias; (ii) incorporar la variable sobre etnia en el RUAF-SISPRO (Sistema Integral de Información de la Protección Social); y (iii) realizar validaciones con datos censales.



En su exposición, **José Luis Petruccelli (IBGE, Brasil)** comentó la inclusión de las preguntas de desagregación étnico/racial en los Censos de Población y Encuestas de su país a partir de un recorrido histórico sobre el tema y sobre el debate actual en torno a esta materia².

La información resultante de estas encuestas produjo el consabido debate sobre la cantidad de categorías de color que deberían ser utilizadas en el país

La institución oficial responsable de la mayor parte de las estadísticas demográficas y socioeconómicas de Brasil es el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE). Este organismo coordina el sistema estadístico nacional e incluye en sus fuentes de datos un sistema de clasificación de color o raza que cuenta con las siguientes categorías: blanco, prieto, amarillo, pardo e indígena.

Este sistema tiene una larga trayectoria. El Primer Censo de Población de Brasil (1872) incluyó una clasificación por razas con las siguientes categorías de respuesta: blanco, prieto, pardo y caboclo³. En el Segundo Censo Nacional, realizado en 1890, se utilizó una clasificación que, a diferencia de la anterior, reemplazaba el término “pardo” por “mestizo”. En este último relevamiento coexistieron dos criterios simultáneos que remiten al color y a la raza respectivamente.

En el Censo Nacional de 1940 se volvió a utilizar una pregunta denominada “de color”. En ella se incluyeron las categorías blanco, pardo, prieto y amarillo, esta última para dar cuenta de la inmigración japonesa que tuvo su máxima expresión entre los años 1908 y 1930. Este mismo esquema se mantuvo en los Censos Nacionales de 1950 y 1960. La pregunta volvió a ser contemplada en el Censo Nacional de 1980, y posteriormente en los Censos de 1991 y 2000. Cabe destacar que a partir de 1980 se agregó la categoría “indígena” y que la pregunta pasó a llamarse de “de color o raza”.

La pregunta también fue incluida en otras fuentes de datos recientes de carácter anual como la Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios-PNAD (1987), la Pesquisa de Orçamento Familiar-POF (2003) y la Pesquisa Mensal de Empre-

2 Resumen basado en el texto “Encuesta específica de estudio. Características Étnico-raciales de la población brasileña”, presentado en el seminario-taller “Censos 2010 y la inclusión del enfoque étnico” Hacia una construcción participativa con pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina. CEPAL/CELADE, Santiago de Chile, 19 a 21 de diciembre de 2008.

3 El término “prieto” indica el color negro y en ese sentido hace referencia a una característica fenotípica al ser aplicado a personas. La palabra “negro”, sin referencia al color, corresponde en portugués a una categoría que denota identidad racial. Con “caboclo” se identificaba a los indígenas y sus descendientes.

4.08 - A SUA COR OU RAÇA É:				
☐ 1 - BRANCA	☐ 2 - PRETA	☐ 3 - AMARELA	☐ 4 - PARDA	☐ 5 - INDÍGENA

go-PME (2004). También se cuenta con la información recabada de las dos encuestas específicas realizadas en Brasil: PNAD (1976) y PME (1998), las cuales incluyeron tanto preguntas sobre el color o la raza del entrevistado que buscaban obtener respuestas abiertas, espontáneas, como preguntas cerradas y precodificadas. En la PME-98 también se contempló una pregunta abierta y otra cerrada sobre el origen. La información resultante de estas encuestas produjo el consabido debate sobre la cantidad de categorías de color que deberían ser utilizadas en el país ya que, por ejemplo, en la PME-98 se obtuvieron 143 denominaciones. Sin embargo, al categorizar las respuestas en grandes grupos se obtuvieron siete categorías, a saber, blanca, morena, prieta,

parda, amarilla, morena clara y negra, las cuales representan el 97% de las respuestas, y 10 (si a la lista anterior se suma mulata, clara y morena oscura) que representaban el 99% de las respuestas. De ello se desprende que casi la totalidad de los brasileños se identifica con un conjunto bastante restringido de representaciones de color o raza, y que existe estabilidad entre las denominaciones espontáneas y las categorías clásicas predeterminadas que se incluyen en los censos y encuestas.

Este tema se ampliará en una sesión posterior cuando se describa la “Encuesta-estudio sobre las Características Étnico-raciales de la Población Brasileña” (PCERP).

• • • • •

En su exposición, **Márcia Elizabeth Marinho da Silva (DATASUS, Brasil)** habló sobre la inclusión de la variable étnica en los sistemas de información de salud de los registros administrativos relacionados con la salud pública y, más específicamente, en el Sistema Único de Salud (SUS), el cual involucra al 75% de la población bra-

sileña. Los sistemas de salud complementaria (Saúde Suplementar-Operadoras de Planos de Saúde) cubren al 25% de la población restante. Sin embargo, estos últimos no poseen sistemas de recolección de datos étnicos. Específicamente, los SUS que incluyen desagregación étnica son: el Sistema de Información de Nacidos Vivos (SINASC); el Sistema de Infor-

mación Ambulatoria del SUS (SIASUS); el Sistema de Información de Enfermedades de Notificación (SINAN); el Sistema de Información Hospitalaria del SUS (SIHSUS); el Sistema de Información de Mortalidad (SIM); el Catastro Nacional de Establecimientos y Profesionales de la Salud (CNES); el Catastro Nacional de Usuarios del SUS (Tarjeta Nacional de Salud-CNS); y diversos sistemas que cubren programas de salud como Hiperdia (hipertensión arterial), SISCOLO (cáncer de cuello del útero), SISMAMA (cáncer de mama), SISPRE-NATAL (cuidado prenatal), y el SIASI (Sistema de Información de la Atención y Salud Indígena).

Como ocurre en otras fuentes de datos del país, los sistemas de información de la salud pública captan la variable sobre raza o color (*raça/cor*) a partir de la autodeclaración del ciudadano. La pregunta y las categorías de respuesta utilizadas son básicamente las mismas descritas por José Luis Petrucci del IBGE en la exposición anterior.

La incorporación de la pregunta en los sistemas que se listan a continuación ha variado a lo largo del tiempo, y los resultados obtenidos son de mayor o menor calidad, como se ve enseguida:

- SIASUS: Incorpora la variable raza/color desde 2008, pero no es obligatoria. Es necesario mejorar considerablemente la cobertura.

- SIHSUS: Incorpora la variable desde 2003, la cobertura es buena, pero abarca solamente las hospitalizaciones pagadas por el sistema público (SUS). Se ha utilizado como fuente de información de morbilidad, con algunas restricciones.
- CNS: Incorpora la variable desde 2000, la cobertura es buena, pero existen muchos registros por duplicado.
- La incorporación de la pregunta en los sistemas de información referidos a programas de salud se ha producido en diferentes momentos, a saber: Hiperdia (2002), SISCOLO (2006), SISMAMA (2008) y SISPRE-NATAL (2002).
- El Sistema de Información sobre Mortalidad (SIM) permite actualmente el registro del origen étnico cuando ocurre una muerte cuya variable raza/color es “indígena”.

Los desafíos a los que debe hacer frente el Ministerio de Salud de Brasil para mejorar los sistemas de información con desagregación étnica son los siguientes: (i) establecer normas para la informatización de datos de salud, y en especial para los datos demográficos; (ii) implantar el registro electrónico de salud; (iii) armonizar los conceptos sobre razas/etnias; (iv) ampliar la cobertura de algunos sistemas de información como el SIASI; (v) elevar la calidad de la información (confiabilidad, cobertura, diligenciamiento), y (vi) vencer preconceptos relacionados con la recolección de información étnica.

En su ponencia, **Adauto Martins Fihlo (Ministerio de Salud, Brasil)** hizo referencia a la inclusión de la variable étnica en los registros administrativos de salud SIM, SINASC, SINAN y en la Red de Servicios Centinelas de Vigilancia de Violencia y Accidentes (Red VIVIA), desglosada en dos componentes: (i) vigilancia de violencia sexual, doméstica e interpersonal de otro tipo (niños, adolescentes, mujeres y adultos mayores), y (ii) vigilancia de violencia y accidentes en urgencias hospitalarias (atención de emergencias hospitalarias debidas a causas externas).

Las preguntas incluidas en estas fuentes de datos se basan en el criterio de raza/color. Básicamente son las mismas que utilizan otros sistemas, aunque existen algunas variaciones según el tipo de registro. Por ejemplo, en el certificado de defunciones se solicita establecer la etnia de fallecido, en caso de que éste sea indígena. En este mismo sentido, otro ejemplo es la ficha de notificación de violencia doméstica, sexual o de otro tipo, que exige la identificación de la aldea o quilombo en que residen las víctimas indígenas o afrodescendientes, respectivamente. Por otro lado, si bien en la mayoría de los certificados se excluye explícitamente la categoría de “ignorado”, ésta sí figura en el formulario de SINAN, para el caso de la tuberculosis, o en la ficha de notificación sobre violencia doméstica, sexual o de otro tipo. Cabe destacar que en algunos casos los instructivos para la categorización de la raza/color de los involucrados muestran algunas variaciones.

La captación de la información sobre raza/color en los sistemas de información descritos ha mejorado sistemáticamente a lo largo del tiempo. Por ejemplo, en el SIM, el porcentaje de no respuesta ha descendido de 96,7% en 1996 a 8,8% en 2006. En el SINASC, en esos años el mismo porcentaje se redujo de 98,7% a 7,4%. En el SINAM, sobre dengue y tuberculosis, todavía no se han logrado esas reducciones en la tasa de no información (22,6% y 17,1% respectivamente), cir-

The image shows two forms from the Brazilian health system. The top form is titled 'Declaração de Nascimento Vivo' (Live Birth Declaration) and includes fields for the mother's name, address, and birth details. The bottom form is titled 'Recém Nascido' (Newborn) and includes fields for birth date, sex, race/color, and congenital anomalies. An arrow points from the 'Raça/Cor' field in the bottom form to the 'Raça/Cor' field in the top form.

Declaração de Nascimento Vivo 00-46394001-5

Recém Nascido

20 Nascimento
Data: _____ Hora: _____

21 Sexo
☐ M - Masculino ☐ F - Feminino

22 Raça/Cor
☐ 1 - Branca ☐ 2 - Preta ☐ 3 - Amarela ☐ 4 - Parda ☐ 5 - Indígena

23 Detectada alguma malformação congênita e/ou anomalia cromossômica?
☐ 1 - Sim ☐ 2 - Não ☐ 3 - Ignorado

cunstancia que puede estar relacionada con el hecho de que su implementación es más reciente.

La información resultante de estos sistemas, que revela las brechas étnicas existentes (por ejemplo en indicadores tales como la proporción de nacidos vivos con madres que han asistido a más de siete consultas prenatales, según años de estudio, etc.), ha sido presentada y analizada tanto en publicaciones oficiales del país, como en la serie de documentos *Uma análise da situação de saúde* de los años 2005, 2006 y 2007 que aquí se resume. Cabe destacar que en algunas instancias la información presentada no se refiere a la totalidad del país, como en el caso de los nacimientos y defunciones, los cuales poseen una cobertura de aproximadamente el 90% (año 2005).

Respecto a la calidad de la información sobre raza/color, algunos estudios destacan que es necesario tener en cuenta la subjetividad implícita en el dato, la cual surge tanto del entrevistador como del

entrevistado. Un ejemplo ilustrativo es el de la investigación realizada por el IBGE en 1998, donde en la pregunta abierta de autoclasificación los entrevistados utilizaron 130 términos distintos.

En relación con las fuentes de datos descritas, los desafíos que Brasil debe enfrentar en el futuro son los siguientes: (i) utilizar la información para la toma de decisiones en la gestión de la salud; (ii) disponer de una base de datos de población según raza o color, especialmente de los municipios y años intercensales; (iii) actualizar el manual de orientación para el diligenciamiento de las variables de las fichas SIM y SINASC, haciendo referencia a la libre determinación de completar la pregunta; (iv) desarrollar una estrategia de información y comunicación para crear conciencia sobre la importancia del tema en la población y en los profesionales de la salud; (v) incluir el registro del color o raza en el contenido de la capacitación para los operadores SINASC y SIM.

Frecuencia de nacidos vivos y fallecidos según la raza/el color, Brasil 2007

	Nacidos vivos			Fallecidos	
	Nº	%		Nº	%
Blanca	1.233.030	44,5	Blanca	550.521	53,5
Prieta	48.176	1,7	Prieta	73.353	7,1
Amarilla	4.793	0,2	Amarilla	5.119	0,5
Parda	1.303.161	47,0	Parda	313.628	30,5
Indígena	13.410	0,5	Indígena	2.463	0,2
No declara	168.110	6,1	No declara	83.958	8,2
Total	2.770.680	100	Total	1.029.042	100

En su ponencia, **Jaime Rodrigo Gómez Ponce (INEC, Ecuador)** se refirió a la inclusión de la variable étnica en el último censo de población de Ecuador (año 2001), en las encuestas de condiciones de vida, empleo, desempleo y subempleo, ingresos y gastos de los hogares urbanos, y en los registros administrativos de salud de los años más recientes.

Un grupo étnico es aquel que se distingue en el conjunto de la sociedad nacional o hegemónica por sus prácticas socioculturales, que pueden ser visibles a través de sus costumbres y tradiciones. Éstas le permiten construir un sentido de pertenencia con su comunidad de origen.

En el censo del año 2001 se incluyeron dos preguntas sobre el idioma hablado por los padres y la autoidentificación étnica. La primera indaga sobre el idioma o lengua que habla la persona a la que se está refiriendo la batería de preguntas y dice: "¿Cuál es el idioma o lengua que habla?" Las siguientes son las opciones de respuesta: (1) sólo español, (2) sólo lengua nativa, (3) sólo idioma extranjero, (4) español y lengua nativa; (5) otro (especifique) y español. Dentro de la alternativa 4 se busca determinar la lengua nativa que habla el sujeto para, desde esta variable, poder ubicarlo en el grupo étnico correspondiente. La segunda pregunta indaga sobre la autoidentificación étnica: "Cómo se considera: ¿indígena, negro (afroecuatoriano), mestizo, mulato, blan-

co u otro? Aquí las opciones de respuesta son: (1) indígena, (2) negro (afroecuatoriano), (3) mestizo, (4) mulato, (5) blanco, (6) otro". En la primera pregunta se solicita especificar a qué nacionalidad indígena o pueblo indígena pertenece la persona, con lo cual se trata de indagar muy a fondo sobre la pertenencia a un grupo étnico determinado.

En las encuestas de empleo, desempleo y subempleo, y en la de empleo infantil (2006) se incluyeron preguntas similares. En la encuesta de empleo, desempleo y subempleo de septiembre de 2005 se incluyó un módulo de medición del grado de discriminación racial de los ecuatorianos frente a la población afroecuatoriana. Sin embargo, estas iniciativas no han tenido continuidad.

Con todo, en el país se está tratando de incorporar todo lo concerniente a diferenciar o visibilizar a los grupos étnicos frente al resto de la población. Por esta razón, en el año 2009 se han incluido preguntas de pertenencia étnica con la finalidad de conocer cómo se autoidentifica la madre del recién nacido, para lo cual se ofrecen las siguientes opciones: (1) indígena, (2) afroecuatoriano, (3) mestizo, (4) otra, (5) se ignora.

Cabe destacar que los resultados de una fuente de datos comparados con los de la otra (para el caso, censos y encuestas) no resultan comparables por las variaciones en las preguntas.

Los desafíos futuros que debe enfrentar el INEC en relación con la desagregación étnica de la información son los siguientes: (i) procurar poner al día los datos que están quedando obsoletos o desactualizados; (ii) solicitar a los organismos competentes que se preste más atención a los grupos vulnerables; (iii) elaborar estadísticas desagregadas que sirvan como insumo para poder calcular indicadores reales y demostrar la realidad de la población.

Todos los datos que se puedan cruzar entre censos y encuestas resultan muy valiosos, siempre y cuando en todos los traba-



jos se apliquen los mismos módulos o formatos de preguntas. En suma, en Ecuador se está tratando de visibilizar a los diferentes pueblos o grupos étnicos desde hace varios años.

• • • • •

En su exposición, **Georgina de la Cruz (Ministerio de Salud Pública, Ecuador)** hizo referencia al trabajo realizado en el Subproceso de Salud Intercultural de la Dirección de Normalización (DNSI) del Ministerio de Salud Pública de su país. La DNSI fue creada hace cerca de 10 años en respuesta a la demanda de los pueblos indígenas de Ecuador. Lamentablemente, con el tiempo ha perdido categoría. En la actualidad constituye un proceso que cuenta con tres componentes: el trabajo de los recursos humanos de salud con los agentes de la medicina tradicional (yachags, comadronas, etc); el análisis de una estructura organizativa de salud enfocada desde la comunidad; y la sensibilización

de los profesionales de salud, para lo cual se diseñan materiales como por ejemplo la guía de atención para el parto adecuado. Asimismo se está impulsando un proceso orientado a realizar un diagnóstico de salud y se está organizando un banco de datos sobre médicos tradicionales.

En cuanto a la disponibilidad de información con desagregación étnica, se tienen indicadores de enfoque intercultural, una labor que se ha realizado en coordinación con otros ministerios. El perfil epidemiológico resultante arrojará datos muy importantes. Al respecto se toma en cuenta la cosmovisión de los pueblos, la tierra y los diferentes territorios. Asimismo se es-

tá certificando a los médicos (46% de avance) y los sitios sagrados.

Entre los desafíos futuros de la DNSI figuran los siguientes: (i) mejorar la coordinación intersectorial, interinstitucional e interorganizacional; (ii) fortalecer el sistema de medicina ancestral; (iii) implemen-

tar modelos interculturales en los programas de salud; y (iv) formular y ejecutar políticas, programas y normas culturalmente pertinentes con base en el diálogo social y la corresponsabilidad de los actores. Todo lo anterior requiere la recopilación sistemática de información étnica desagregada.

• • • • •

En su exposición, **Arturo Arias (Censos y Encuestas, Perú)** habló sobre el enfoque étnico en el Censo de Población de 2007, en el II Censo de Comunidades Nativas y en la Encuesta de Hogares realizada en 2003-2004.

En primer lugar señaló las definiciones conceptuales implícitas en las fuentes censales mencionadas, a saber, comunidades nativas y campesinas. Se entiende por comunidades nativas a los grupos tribales de la selva y ceja de selva constituidos por un conjunto de familias vinculadas por los siguientes elementos: idioma o lengua, caracteres culturales y sociales, y tenencia y usufructo común y permanente de un mismo territorio, con asentamiento nucleado o disperso. Las comunidades campesinas son las instituciones conformadas por familias campesinas que se organizan bajo determinadas normas y parámetros sociales y culturales.

En el Censo General, la desagregación étnica se realiza operacionalizando la primera definición con la siguiente pregunta, dirigida a todas las personas de 3 años o más de edad: “¿El idioma o lengua con el que aprendió a hablar fue...?”. Las siguientes son las categorías de respuesta: (1) quechua, (2) aymará, (3) asháninka, (4) otra lengua nativa (especifique), (5) castellano, (6) idioma extranjero, o (7) es sordomudo(a). Cabe destacar que la pregunta es similar a la aplicada en el censo del año 1993, lo que permite comparar resultados.

La segunda definición ha sido utilizada específicamente en el Censo de Comunidades Nativas (realizado en forma paralela al Censo General), con el propósito de desagregar étnicamente a la población a partir de la identificación geográfica de las comunidades, a las que se aplica luego el mismo cuestionario utilizado en el Censo General.

En segundo término, cabe notar que el criterio utilizado para la desagregación étnica en la Encuesta de Hogares de 2003-2004 fue el autorreconocimiento. Al respecto se incluyeron tres preguntas: "(1) Se considera usted: (a) indígena o andino, (b) negro, (c) mulato, (d) zambo, (e) blanco, (f) mestizo, o (g) otro (especifique)". A quienes responden afirmativamente a la categoría b, c ó d se les realizan dos preguntas adicionales: "(1) ¿Algunos de sus padres/abuelos o suegros son negros, mulatos o zambos?", y "(2) ¿Cuántas personas entre negras, mulatas y zambas viven permanentemente en esa vivienda?".

La pregunta aplicada en el Censo General del año 2007 permitió determinar que el 15,7% de la población peruana habla alguna lengua nativa, cifra ésta que representa una disminución con respecto a los resultados obtenidos en el Censo General

del año 1993, en donde el mismo grupo representaba al 19,5 % de la población total. No obstante esta reducción, la captación de la población con idioma materno quechua habría mejorado entre un censo y otro. Asimismo, es posible que todavía exista cierta reticencia por parte del entrevistado a responder a la pregunta.

Por otra parte, en el II Censo de Comunidades Nativas se censaron 11 departamentos, 38 provincias y 122 distritos que tienen en su jurisdicción comunidades nativas, lo que permitió identificar a 332.975 personas.

La inclusión de la pregunta de autoidentificación en la Encuesta de Hogares de 2003-2004 permitió establecer las brechas socioeconómicas que afectan a los afrodescendientes, población no captada por las fuentes censales.



Los desafíos futuros que enfrenta el INE de Perú en materia de desagregación étnica son los siguientes: (i) implementar como mínimo una pregunta de la variable sobre desagregación de indígenas y afrodescendientes en el próximo Censo de Población y Vivienda; (ii) implementar dicha variable en encuestas específicas como la de Condiciones de Vida, la de Demografía y la de Salud Familiar; y (iii) mejorar las estadísticas vitales para obtener datos con desagregación étnica.

La exposición de **Rafael Haeussler (Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Guatemala)** trató sobre el enfoque étnico en el Censo de Población de 2002 y del Sistema de Información Gerencial en Salud.

En Guatemala, la captación de la variable étnica ha sufrido un cambio de paradigma a lo largo del tiempo. La evolución de las preguntas étnicas en los censos de población resulta ilustrativa al respecto, pudiendo distinguirse cuatro etapas: (i) el Censo de 1940, en el que se utilizaba el término “raza” para realizar la diferenciación del indígena y del afrodescendiente, concepción amparada en el tratamiento peyorativo que la sociedad otorgaba a estos grupos; (ii) los Censos de 1950 a 1981, en que el entrevistador debía asignar la condición étnica sobre la base de “la apreciación social del entrevistado en la sociedad”, aunque en la práctica no implicó de manera alguna la autoidentificación del

mismo; (iii) el Censo de 1994, donde se aplicó el criterio de la autoidentificación; y (iv) el Censo de 2002, en el cual se incluyó tanto la autoidentificación de la condición indígena como el autorreconocimiento en un pueblo en particular como temas independientes el uno del otro. Asimismo se incluyó al idioma materno y otros idiomas hablados como temas adicionales. Este cambio de paradigma fue posible gracias a tres procesos: el cumplimiento de los acuerdos de paz, la organización de los descendientes de los mayas, y el convencimiento del equipo técnico-metodológico del censo de la riqueza estadística de la categorización para calcular diferentes indicadores.

En la actualidad, la fuente de datos de salud que incluye la variable étnica por autoidentificación es el Sistema de Información Gerencial en Salud (SIGSA), más específicamente el Registro Diario de Consulta de Centros de Salud y Hospitales (SIGSA 3). No ocurre lo mismo con el Sistema Integral de Información del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (SII-IGSS), particularmente con el Registro Diario de Consulta Externa Periférica y Hospitales (SII-IGSS1-5-6-7), donde no se desagrega la información por grupo étnico.

En el Censo 2002, la pregunta de autodefinición fue: “¿Es indígena? (si o no)”. Por su parte, la pregunta de autorreconocimiento fue: “¿A qué grupo étnico (pue-

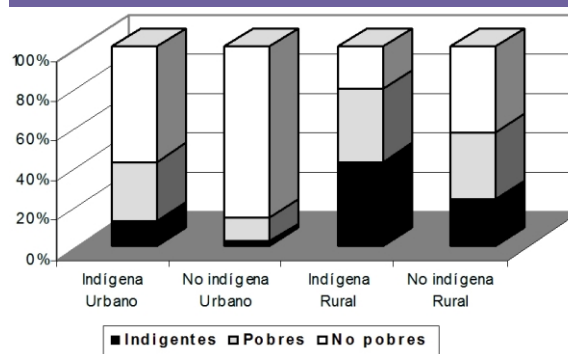


blo) pertenece?”, dando opción de responder entre 21 pueblos de la etnia maya, garífuna, xinca, ladino, ninguno u otro. Asimismo, a las personas de 3 años o más se les preguntó: “¿Cuál es el idioma o lengua en que aprendió a hablar?” y “¿Qué otros idiomas o lenguas habla?” (dos opciones de respuesta). A ello se aplicaron las mismas categorías utilizadas en la pregunta sobre autorreconocimiento, con excepción de “ladino”, que se cambió por “idioma español”.

En el SIGSA 3 se utilizó una pregunta de autorreconocimiento similar a la del Censo de 2002, con las siguientes opciones de respuesta: (1) ladino u otro, (2) maya, (3) garífuna, y (4) xinca. En cuanto a los resultados, se comentó la coherencia histórica del total de población indígena obtenida en el censo del año 2002⁴.

Los desafíos futuros a los cuales se enfrenta Guatemala para la obtención de información étnica se sustentan en tres pilares: sensibilización, equidad y calidad. En este marco resulta necesario: (i) institucionalizar grupos multidisciplinarios para la formulación de políticas públicas (intersectoriales) relacionadas con las estadísticas de las cuatro etnias; (ii) organizar a un grupo técnico normativo interinstitucional en salud (sectorial) donde mediante negociación, diálogo y consenso se procure la armonización conceptual,

Etnicidad, ruralidad y pobreza en Guatemala



jurídica y operativa del enfoque étnico en las estadísticas de salud; (iii) avanzar en la desagregación por etnia en todos los niveles del sistema sanitario para obtener información según variables significativas; (iv) fomentar la investigación cualitativa y cuantitativa étnica y las estadísticas de salud como herramientas de toma de decisiones en los diferentes niveles de los sistemas de salud (oficial, tradicional, alternativo) bajo los principios de equidad y calidad; y (v) formar y capacitar recursos humanos de las cuatro etnias con el fin de desarrollar estadísticas por etnia. Este último punto requiere fortalecer el recurso bioestadístico en las áreas de salud y en el nivel central; contar con un estadístico y

con digitadores por distrito de salud, dependiendo de la cantidad de datos a ingresar; disponer de la infraestructura y el equipo necesarios; y fomentar el uso de la información desagregada por etnia en relación con la epidemiología.

4 En esta exposición también intervino la licenciada **Ingrid Gamboa**, quien se refirió a captación de la información con desagregación étnica en el Centro de Salud de Livingston.

En su exposición, las representantes de Honduras **Maricela Zúñiga del INE y Patricia Velázquez del Programa de Género de la Secretaría de Salud**, describieron el enfoque étnico más reciente en censos y encuestas, y en registros administrativos, respectivamente.

En el último Censo de Población (2001) se utilizó el criterio de pertenencia étnica. Esto representa un cambio respecto al censo anterior (1988), en el cual se indagó sobre la lengua hablada.

Por su parte, en la Encuesta Permanente de Hogares de Propósitos Múltiples (EPHPM Honduras, 2002) se recurre tanto al criterio de la autopertenencia como al de la lengua o dialecto hablado. Por diferentes motivos, la pregunta fue excluida del cuestionario en ediciones posteriores de la encuesta. En la Encuesta de Condiciones de Vida del 2004 (ENCOVI 2004) se incluyeron preguntas similares. No obstante, por uno u otro motivo (falta de respuesta, representatividad de la muestra, falta de procesamiento, etc.) no se dispone de la información.

Respecto a las Estadísticas Vitales, cabe destacar que en Honduras no existen informes estadísticos de nacimiento, defunción, unión o disolución matrimonial, siendo el Registro Civil la principal fuente de información de este tipo. En estos ámbitos, el principal obstáculo para la inclu-



sión de las preguntas de pertenencia étnica es el mismo Registrador Civil, quien se resiste a formularla.

En cuanto a los registros administrativos, los programas de chagas, malaria y dengue recopilan información sobre la situación epidemiológica en algunos grupos étnicos, por ser éstos los más afectados. El Sistema Nacional de Información de la Salud no cuenta aún con la capacidad de recabar datos diferenciados por etnia.

El Censo de Población y Vivienda de Honduras 2001 incluyó la siguiente pregunta: “¿A qué grupo poblacional pertenece?” Las categorías de respuesta fueron: garífuna, negro inglés, tolupán, pech (paya), misquito, lenca, sumo y chortí. Al comparar los resultados obtenidos con los producidos por el censo anterior realizado en 1988, donde se inquirió sobre el idioma, se observa un incremento relevante del total de población con alguna pertenencia étnica (7,2% versus 1,4%), así

como un cambio en la distribución según grupo étnico que reflejaría más adecuadamente a etnias mayoritarias como los lenkas (63,5% versus 1,6%).

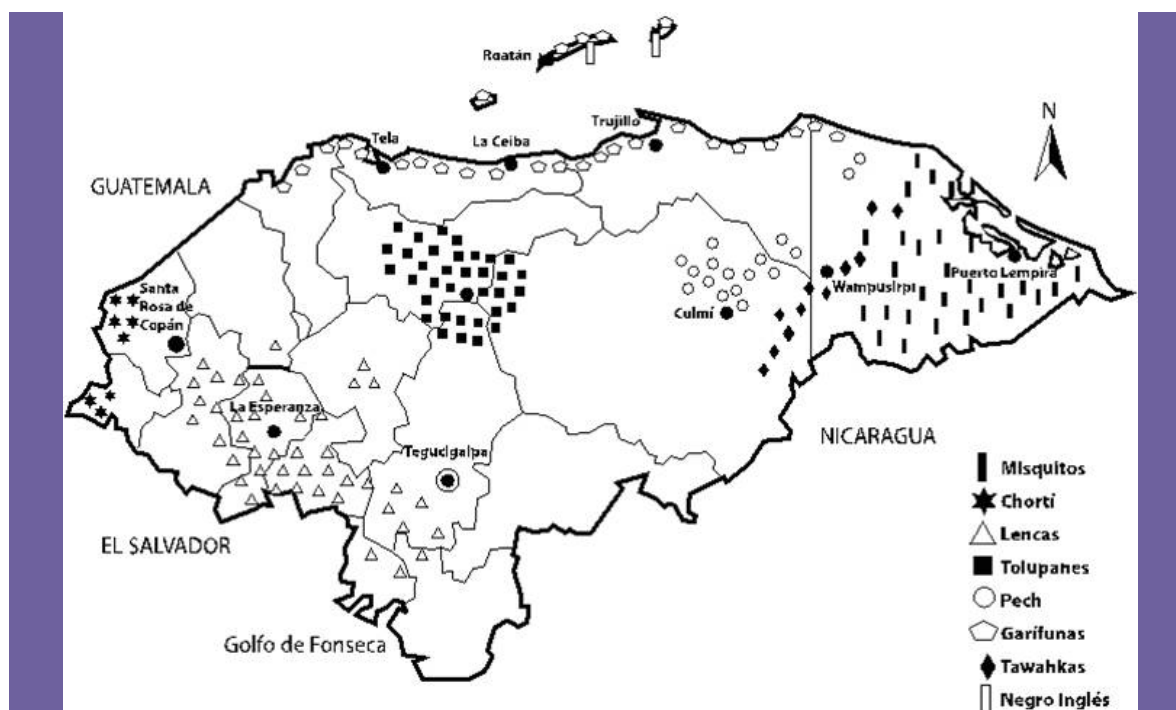
En la EPHPM Honduras 2002 se consultó lo siguiente: (1) “¿A qué grupo poblacional pertenece?”, (2) “¿Qué idioma o dialecto habla en el hogar?”, (3) “¿Con quién o dónde lo aprendió?”, y (4) “¿Qué idioma habla o hablan sus padres?”.

En ENCOVI 2004, las preguntas incluidas fueron: (1) “¿Pertenece a algún grupo poblacional como...?”, (2) “¿Cuál es la lengua (idioma o dialecto) que habla desde su niñez?”, (3) “¿Qué otro idioma o dialecto habla?”, y (4) “¿Con quién o dónde lo aprendió?”.

Como se indicó anteriormente, por distintos motivos no se dispone de los resultados de estas preguntas en ninguna de las dos encuestas.

Las fuentes de datos que dependen de la Secretaría de Salud no incluyen la desagregación étnica; las preguntas son para información general. En el Programa de Género se han hecho muchos esfuerzos, pero la información lamentablemente se pierde con posterioridad.

El principal desafío que enfrenta Honduras en términos de fuentes de datos con desagregación étnica consiste en revisar los instrumentos de recolección de datos para fortalecer los Sistemas de Información en Salud.



Panel 4

La desagregación de la información por origen étnico en los sistemas de información de salud: avances y retos

PANELISTAS:

Elsa Rodríguez

DANE
Colombia

José Luis Petruccelli

IBGE
Brasil

Sam Notzon

National Center for Health Statistics
(NCHS)
Estados Unidos

MODERADOR:

Susana Schkolnik

CELADE
Chile

En su exposición, **Elsa Rodríguez (DANE, Colombia)** comentó la experiencia de capacitación impartida en el año 2006 a las autoridades y personal de salud indígenas del Valle del Cauca sobre el sistema de estadísticas vitales. Participaron representantes de los pueblos inga, nasa, emberá, chami, wau-nán, y epedara, siapidara, dirigentes de la Asociación de Cabildos Indígenas (ACIVA) y de la Organización Regional Indígena del Valle del Cauca (ACIVA-ORIVAC), jaibanas, parteras, promotores de salud, yerbateros y sobanderos. También se hicieron presentes delegados del Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses, médicos especialistas en salud pública, y personal del DANE regional y central.

En términos generales, con esta capacitación se buscaba preparar a los representantes indígenas para la implantación del sistema de estadísticas vitales con empoderamiento étnico. En términos más concretos, se perseguían los siguientes objeti-

vos: (i) que los participantes conocieran la importancia, estructura y procedimientos del Sistema de Registro Civil y Estadísticas Vitales tanto para individuos como para comunidades; (ii) reconocieran el valor que reviste la diversidad étnica del país y la necesidad de incluir a estas comunidades en los sistemas de información; (iii) desarrollaran las competencias básicas para el correcto diligenciamiento de los certificados de nacido vivo y defunción; (iv) pudieran entablar un diálogo intercultural en torno a la salud, el nacimiento y la muerte, y así concretar acuerdos mínimos sobre el significado de las variables correspondientes a estos conceptos; y (v) logaran determinar los procedimientos para la implantación del Sistema de Registro de Estadísticas Vitales en los pueblos indígenas.

Al respecto, Colombia cuenta con un marco jurídico orientado al reconocimiento y atención específica de los pueblos indígenas que, en el decreto 1811 de 1993, incluye el derecho de los mismos a administrar y gestionar los servicios de salud. Al mismo tiempo, desde el año 1996 existe una normativa que establece el liderazgo del DANE en cuanto a la implantación del sistema de estadísticas vitales del país. En este marco, la experiencia de capacitación constituye un eslabón que pretende hacer del sistema de estadísticas vitales un mecanismo unívoco a lo largo del territorio nacional que garantice simultáneamente la participación de todos los actores y la calidad de

La experiencia de capacitación constituye un eslabón que pretende hacer del sistema de estadísticas vitales un mecanismo unívoco a lo largo del territorio nacional que garantice simultáneamente la participación de todos los actores y la calidad de la información.



la información. En términos de la manera oportuna en que se produzcan las estadísticas vitales, dicha implementación también fue pensada para lograr un sistema eficiente y congruente con la realidad de los pueblos indígenas que les permita contar con insumos que contribuyan a la elaboración de sus proyectos de vida. Se concibió, pues, como un sistema que involucre la interculturalidad y que se fundamente en la autonomía y el respeto por las creencias, tradiciones, hábitos y usos culturales de los pueblos indígenas, así como sus organizaciones sociales, necesidades, intereses y expectativas.

Tal y como fue pensada en ese momento, la capacitación implicó trabajar con un formulario que incluía una pregunta de pertenencia étnica similar a la aplicada actualmente en el resto de las fuentes de datos del país, y una identificación de territorialidad (que ya no resulta operativa, pero que en ese momento pareció importante porque los asentamientos tienen categoría administrativa dentro del país, aunque no siempre se corresponden con el municipio). También se abordó la ruta de los certificados de nacimiento, defunción y muer-

te violenta y de los flujos de información, que tienen características propias en el caso de la población indígena.

Cabe destacar que en el mismo año se realizó una prueba piloto de implementación, que esperaba poder extenderse luego a otros departamentos. Sin embargo, la experiencia no prosperó, aunque los pueblos indígenas participan actualmente en el sistema estadístico haciendo sugerencias.

• • • • •

En su exposición, **José Luis Petruccelli (IBGE, Brasil)** comentó la encuesta-estudio sobre las Características Étnico-Raciales de la Población Brasileña (PCERP). Con este instrumento se busca obtener información que permita pensar una reformulación del sistema de clasificación por color o raza utilizado en los censos, encuestas y otras fuentes de datos en Brasil.

En la elaboración del proyecto se observó rigurosamente el principio de autodeclaración como forma exclusiva de identificación étnico/racial de las personas. En ese sentido, la propuesta aporta una innovación metodológica, pues selecciona por sorteo a una única persona en cada domicilio que debe responder sobre sí misma respecto de su identificación étnico/racial. Con el cuestionario de PCERP se

pretende: (i) dar cuenta de las diversidades regionales de las categorías de representación étnico/racial; (ii) reflejar las características de composición multiétnica, multirracial y multicultural de la población brasileña oficialmente reconocida en la actualidad; y (iii) averiguar las dimensiones que definen la construcción y uso de la terminología étnico/racial.

En la parte dedicada a las cuestiones relativas a la clasificación étnico/racial, la primera pregunta trata sobre la opinión del entrevistado acerca de la influencia del color y la raza en la vida de las personas. Luego se le pregunta si sabría decir cuál es su color o raza y, en caso de que la respuesta sea afirmativa, se le pide que especifique. Las dos preguntas siguientes procuran investigar las dimensiones que configuran la identificación de color o raza de las

personas. Una de ellas se refiere al origen familiar, los aspectos físicos, la cultura, la práctica política-ideológica, y la inserción de clase o de estatus económico. La otra (“¿Es usted brasileño(a)?”) tiene la finalidad de establecer mejor el objetivo de la interrogación siguiente sobre el origen familiar, con la cual se busca indagar sobre elementos suplementarios que puedan contribuir a definir el perfil de identificación étnico/racial de las personas.

El conjunto de preguntas que siguen pretende dar cuenta de la multidimensionalidad del fenómeno de categorización racial. En primer lugar, se pregunta por la identificación las siguientes categorías: afrodescendiente, indígena (en caso afirmativo se requiere especificar etnia y lengua indígena hablada); amarillo (en caso afirmativo se pide especificar el origen geográfico familiar); negro(a); blanco(a); prieto(a); o pardo(a). En segundo lugar, se da la opción de elegir un término distinto de los anteriores. Dentro de este subconjunto, también se incluyó una pregunta que permite conocer la opinión del entrevistado sobre los efectos de la categorización racial en la vida de las personas. La encuesta también indaga sobre el color o raza de los progenitores de la persona entrevistada (de forma indirecta).

Cabe señalar que también fue incluida una pregunta mediante la cual el entrevistador procede a la clasificación del entre-

La propuesta aporta una innovación metodológica, pues selecciona por sorteo a una única persona en cada domicilio que debe responder sobre sí misma respecto de su identificación étnico/racial.

vistado según el color o raza, de forma abierta, lo cual se conoce como hetero-atribución de la persona entrevistada. De forma similar, se incorpora una pregunta de autclasificación racial del entrevistador (ya que, como es sabido, la percepción del entrevistado acerca de su propio color o raza está condicionada por la de quien está en frente en el momento de la entrevista), y que permite, por primera vez en una investigación de esta envergadura, hacer el intento de medir el alcance de esta influencia.

Los resultados de la PCERP permitirán mejorar la captación de la variable étnico/racial en el próximo censo brasileño, a realizarse en el año 2010. Al respecto, ya se sabe que la pregunta de clasificación racial será incluida en el cuestionario básico, lo que significa que se aplicará en todos los domicilios brasileños. Además, para la categoría indígena se solicitará la especificación de la etnia y de la lengua hablada.

En su exposición, **Sam Notzon (NCHS, Estados Unidos)** explicó la forma en que la desagregación étnica y racial se incorpora en las fuentes de datos de su país, particularmente en los censos, las estadísticas vitales y los registros administrativos.

La información étnico/racial ha sido captada desde el primer censo nacional realizado en 1790, aunque con el tiempo se han ido aumentando las categorías de la misma, así como las fuentes de datos que la incluyen. Esto ocurrió particularmente después de 1960, y a raíz de ello se percibió la necesidad de estandarizar la forma de recoger este tipo de información. En 1977, la Oficina de Administración y Presupuesto (OMB) estableció por primera vez el estándar que deben seguir las preguntas étnico/raciales incluidas en las fuentes de datos del país. Actualmente se utiliza la revisión de estos criterios elaborada en 1997. Allí el organismo indica que se debe indagar la raza, entendida como “gente con orígenes en...” o “gente originaria de una región específica”, y la etnicidad, entendida como la de aquellos grupos sociales con una historia compartida, con sentido de la identidad, con raíces geográficas y culturales comunes, no obstante las diferencias raciales.

La OMB también estableció los criterios de captación de la información respectiva, que se resumen de la siguiente manera: (i) los sujetos pueden seleccionar una o más

Se debe indagar la etnicidad, entendida como la de aquellos grupos sociales con una historia compartida, con sentido de la identidad, con raíces geográficas y culturales comunes, no obstante las diferencias raciales.

razas al responder, (ii) las agencias deben tabular varias razas cuando reportan la información, y (iii) la autoidentificación es la modalidad privilegiada para recoger información sobre raza o etnicidad, siempre que sea posible. Cabe destacar que el último criterio no inhibe la utilización de otras modalidades como el uso de identificación por proxy o variable sustituta, observación por terceros y por los apellidos.

Como puede apreciarse en el siguiente cuadro, los criterios establecidos por la OMB han variado a lo largo del tiempo, o dependiendo de la fuente de datos.

En los censos, la raza/etnicidad se indaga por autoidentificación del entrevistado, o por proxy cuando el entrevistado proporciona información en relación con otros miembros del hogar.

En las estadísticas vitales, la raza/etnicidad se investiga de diferentes maneras. En los nacimientos, la información sobre la raza/etnicidad de la madre y el padre proviene de la primera. En las defuncio-

Criterios y categorías de desagregación étnica y racial de OMB, Censo 2000
y Encuesta Nacional de Salud 2008, Estados Unidos

Criterio OMB 1997	Censo 2000	Encuesta Nacional de Salud (2008)
Etnicidad	1. ¿Es Ud. español/hispánico/latino?	¿Se considera hispanico o latino? Por ejemplo: puertorriqueño, cubano/cubanoamericano, dominicano, mexicano, mexicoamericano, centroamericano o sudamericano, otro latinoamericano
Hispano/Latino	—	1. Sí (Favor indique el nombre del grupo que representa su grupo de origen hispanico o ancestros)
	2. Sí, mexicano, mexicoamericano, chicano	1.4 Mexicano
		1.5 Mexicoamericano
	3. Sí, puertorriqueño	1.1 Puertorriqueño
	4. Sí, cubano	1.2 Cubano/cubanoamericano
	5. Sí, otro español/hispánico/latino (especifique)	1.3 Dominicano
		1.6 Centroamericano o sudamericano
		1.7 Otro latinoamericano
		1.8 Otro hispanico/latino/español
	—	3. No sabe
		4. No responde
No hispano/latino	1. No	2. No
Raza	¿Cuál es su raza?	¿A qué raza o razas se considera perteneciente? Por favor seleccione una o más entre las siguientes:
Indígena americano o nativo de Alaska	3. Indígena Americano o nativo de Alaska	3. Indio (Americano)
		4. Nativo de Alaska
Asiático	4. Asiático (7 categorías)	7. Asiático (7 categorías)
Nativo de Hawai u otro isleño del Pacífico	5. Nativo de Hawai u otra isla del Pacífico (4 categorías)	5. Nativo de Hawai
		6. Otro isleño del Pacifico (3 categorías)
Negro/afroamericano	2. Negro, afroamericano	2. Negro/afroamericano
Blanco	1. Blanco	1. Blanca

Fuente: Elaborado con base de la presentación de Sam Notzon (NVHS).

nes, la raza/etnicidad del difunto puede ser declarada por una persona cercana o por el médico forense.

En los registros administrativos, la desagregación étnico/racial puede ser realizada por observación. En las siguientes fuentes de datos no se incluyen preguntas específicas: Sistema Nacional de Vigilancia a Enfermedades de Notificación Obligatoria, Encuesta Nacional de Egresos Hospitalarios y Encuesta Nacional de Atención Ambulatoria.

Por diferentes motivos, la desagregación étnico/racial lleva implícita una serie de desafíos. En general, se han señalado las limitaciones que resultan de la cantidad de razas o ancestros, de la comprensión que la persona tiene de la pregunta, y de los cambios de la autoidentificación a lo largo del tiempo. Sobre el último aspecto, se observó un incremento de la categoría “otra raza” (7% en el último censo). Al

respecto, en 1990 y 2000, un gran número de hispanos se reconocían en esa categoría. También se señaló la posibilidad de que actúen otros factores como son los cambios en la comprensión de las categorías por parte del encuestado, la falta de consistencia por parte del mismo y el orgullo étnico/racial.

Se considera que la información sobre mortalidad está subregistrada en las minorías. En el Estudio Nacional Longitudinal (1990-1998) se verificó que el subregistro ascendía al 5% en hispanos y al 30% en indígenas americanos y nativos de Alaska. La identificación del origen étnico/racial de los fallecidos mediante la observación de los médicos presenta limitaciones obvias. Lo mismo ocurre cuando se utiliza el mismo método en otros registros administrativos. El uso de los apellidos para la identificación étnico/racial, tanto en nacimientos como en defunciones, también presenta serias restricciones.



Panel 5

¿Cuáles son las modalidades más adecuadas de captar información con sensibilidad étnica?

PANELISTAS:

Amparo Morales

Relaciones Internacionales - Fondo para el
Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América
Latina y El Caribe (Fondo Indígena)
Bolivia

Juerema Werneck

Organización de Mujeres Negras de Río de
Janeiro CRIOLA-Representante de
Afrodescendientes del Consejo Nacional de
Salud
Brasil

Epsy Campbell Barr

Presidenta del Partido Acción Ciudadana
Alianza de Pueblos Afrodescendientes de
América Latina y el Caribe
Centro de Mujeres Afrocostarricenses
Costa Rica

Dalila Gómez

Consultora DANE
(Coordinación de Grupos Étnicos)
Colombia

MODERADOR:

Romero Rodríguez

Asesor Presidencial
Director Oficina Regional de Análisis y Políticas
de Equidad Social
Uruguay

La exposición de **Amparo Morales (representante del Fondo Indígena-FI)** se concentró en la manera en que este organismo aborda la salud intercultural. El Fondo es un organismo internacional creado por la II Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno en 1993, y está conformado por 19 Estados de la región y tres europeos. Tiene su sede central en la ciudad de La Paz, Bolivia.

El Fondo Indígena tiene por objeto apoyar el autodesarrollo de los pueblos indígenas y la promoción de sus derechos. Así, el FI es una instancia de concertación, de colocación de recursos, de formación y capacitación, de información y comunicación, y de evaluación y, en su calidad de tal, de definición y ejecución de políticas específicas para pueblos indígenas.

Para cumplir su mandato, el FI ha establecido cinco programas emblemáticos: (i) formación y capacitación; (ii) gestión del desarrollo con identidad; (iii) derechos indígenas; (iv) información y comunica-

ción; y (v) fortalecimiento organizacional. En el contexto del Programa de Formación y Capacitación, el FI lleva adelante la Universidad Indígena Intercultural, siendo uno de sus programas el de Maestría en Salud Intercultural, que se lleva a cabo en la Universidad de las Regiones Autónomas de la Costa Caribe Nicaragüense (URACCAN), con la participación de 35 profesionales indígenas de América Latina y el Caribe.

En el Programa de Información y Comunicación se destaca el Sistema de Información de Pueblos Indígenas (SIPI), un instrumento que orienta el diálogo propositivo e informado y que apunta a fomentar políticas públicas pertinentes, así como a la cooperación y el fortalecimiento de la gestión de las organizaciones indígenas. El SIPI contempla la creación de bases de datos con indicadores culturalmente adecuados, herramientas tecnológicas, sistemas de monitoreo y estudios sobre el desarrollo con identidad. Cuenta con tres componentes: (i) el Sistema de Información Sociodemográfica de Pueblos y Poblaciones Indígenas (SISPPI), (ii) el Sistema de Indicadores de Monitoreo de la Protección de los Derechos y

Desarrollo de los Pueblos Indígenas (SIMDDIPI), y (iii) la Red Indígena de Información y Comunicación.

El SISPPI fue impulsado en colaboración con CELADE-CEPAL. Ofrece una herramienta de apoyo a la toma de decisiones en materia de políticas públicas orientadas a disminuir las desigualdades que afectan a los pueblos indígenas y a fomentar su bienestar en el marco de los derechos humanos, y particularmente en el de sus propios derechos como etnias. Las fuentes de información del SISPPI son los censos nacionales de población y vivienda de la ronda del 2000 de once países. Los indicadores del sistema se agrupan en las siguientes áreas temáticas: población, salud, distribución territorial y migración interna, educación y cultura, características socioeconómicas, vivienda, hogar y familia.

El objetivo del SIMDDIPI es el de poner en marcha un mecanismo de seguimiento y monitoreo de la protección de los derechos y de la situación de desarrollo de los pueblos indígenas. En éste participan todos los países miembros del Fondo Indígena. Tiene un componente importante en materia de salud indígena que podría brindar insumos para el proceso que impulsa la OPS.

La Red Virtual Indígena, por su parte, se encarga de desarrollar una comunidad virtual construida con los pueblos indíge-

Debe tenerse en cuenta el derecho de los pueblos indígenas a utilizar sus propias medicinas y a mantener prácticas propias de salud.

nas, en el marco del trabajo institucional del Fondo Indígena, en donde las diferentes organizaciones pueden representarse y generar contenidos según sus necesidades y cosmovisión.

En cuanto a la temática de salud intercultural, el Fondo Indígena posee un convenio con la OPS para las siguientes actividades: formación de recursos humanos; producción de materiales; desarrollo de biblioteca virtual; fortalecimiento de la medicina tradicional; investigación de modelos interculturales de salud, y estudio de determinantes sociales. Los primeros productos que han resultado de dicho convenio son: la Maestría en Salud Intercultural (Universidad Indígena Intercultural-URACCAN, Nicaragua), la cátedra indígena en la OPS y la investigación sobre los determinantes sociales de la salud en los indígenas.

Sobre el tema de los determinantes, en un encuentro regional realizado en octubre de 2008 en Quito, Ecuador, se trabajó so-

bre aquellas condiciones sociales, políticas y económicas que tienen fuerte influencia sobre la salud de los pueblos indígenas. Tanto las desigualdades en general, como las desigualdades de salud en particular, podrían evitarse mediante políticas públicas que permitan influir en dichos determinantes y mejorar en el tiempo la equidad de una generación. En este terreno, también es necesario considerar un cambio sistémico en la definición de las variables.

Finalmente, debe tenerse en cuenta el derecho de los pueblos indígenas a utilizar sus propias medicinas y a mantener prácticas propias de salud; de acceder a servicios sociales y de salud; de disfrutar de salud física y mental; de restablecer la salud afectada por la contaminación; y de participar activamente en la elaboración y determinación de programas sanitarios, así como en la conservación y protección tanto del medio ambiente como de la capacidad productiva de la tierra y el territorio.



En su exposición, Juerema Werneck (CRIOLA; Consejo Nacional de Salud, Brasil) hizo alusión al “Derecho a la información: una visión de los negros brasileños”. En primer lugar, destacó los antecedentes de la reivindicación actual por el derecho a la información en la población negra brasileña. Se refirió a las luchas negras y antirracistas desde el siglo XVI, las cuales tienen su culminación en la cumbre de Durban en el siglo XX. Otro proceso histórico relevante ha sido el de las luchas por el desarrollo de políticas públicas para enfrentar el racismo y para erradicar las desigualdades raciales. En tal sentido, la información debe ser concebida como un área estratégica y debe reemplazar la “ideología de los datos”, aquella que pretendía, a través de la recolección y análisis de la información, construir una idea de población basada en el eurocentrismo y la “blanquitud”.

En relación con lo anterior, el orgullo negro intenta mostrar que Brasil no es un país de blancos y que no es malo ser negro. En las décadas de los años ochenta y noventa se llevaron a cabo ac-

ciones y campañas encaminadas a mejorar la declaración de los negros en los censos y otras actividades tendientes a fomentar la utilización de los datos en la elaboración de políticas públicas y en la lucha contra el racismo y la desigualdad. Con estas medidas se ha logrado aumentar la autodeclaración y visibilización de la población negra brasileña que, según estimados de 2008, asciende a casi 100 millones de personas. Las proyecciones indican que hacia el año 2010 será la mayoría absoluta en Brasil.

En la recolección de datos, los elementos a considerar deben ser la raza, la edad, el género, la clase social, el territorio, la condición física y la orientación sexual. Los ejes de la indagación deben ser los siguientes: quién formula la pregunta, a quién se pregunta, por qué se pregunta, cuáles son las preguntas, cómo se pregunta y para qué se pregunta.

- **¿Quién pregunta?** Son el Estado y sus instituciones los que tienen una historia y las disputas político-ideológicas relacionadas. Las obligaciones y limitaciones de las instituciones gubernamentales no se reducen a lo político-ideológico, sino también a lo estructural (espacio físico, recursos financieros y humanos). Los técnicos(as) gubernamentales, a su vez, también tienen límites político-ideológicos y de competencia. En cierto sentido, son reflejo de la realidad y de la desigualdad presente en ella.

La información debe ser concebida como un área estratégica y debe reemplazar la “ideología de los datos”,

- **¿A quién se pregunta?** Se indaga a los sujetos que sufren el racismo y sus expresiones cotidianas como son la pobreza, la violencia, la baja escolaridad, la desvalorización social, etc.
- **¿Por qué se pregunta?** Para visibilizar lo que existe: a las personas, poblaciones y pueblos, así como las desigualdades raciales que privilegian a los blancos y desempoderan a los negros, indígenas, gitanos y otros grupos étnicos. También se pregunta para reordenar lo que ya existe: redistribuir el poder y la riqueza, y para lograr equidad.
- **¿Cuáles son las preguntas?** Son aquellas que podemos responder referidas al lenguaje, los conceptos, las culturas y las perspectivas político-ideológicas. También se formulan preguntas con las cuales nos identificamos y que indican la perspectiva de transformación social. Éstas exigen una definición conjunta entre técnicos y población.
- **¿Cómo se pregunta?** Se trata de un proceso que no empieza con la encuesta ni termina allí, sino que implica un diálogo permanente. Significa que hay temas que requieren conciencia, tanto en los profesionales técnica y políticamente preparados, como en la población debidamente informada y que confiada. Este proceso tiene que ser de largo plazo.
- **¿Para qué se pregunta?** Se pregunta para producir respuestas, obtener reconocimiento social y empoderamiento, formular políticas públicas adecuadas, redistribuir riqueza y poder, y lograr equidad.

• • • • •

La exposición de **Epsy Campbell Barr (Acción Ciudadana; Alianza de Pueblos Afrodescendientes de América Latina y el Caribe; y Centro de Mujeres Afrocostarricenses, Costa Rica)** giró en torno al proceso de recopilación de información sobre los afrodescendientes. Manifestó que es necesario evidenciar la realidad afro para garantizar los derechos de estas poblaciones. En este sentido, la definición de políticas públicas efecti-

vas, entre ellas las de salud, requiere de información estadística específica, clara, confiable, técnica y culturalmente aceptable.

Sobre la inclusión de la población afro en los censos y estadísticas oficiales, hay un reconocimiento creciente acerca de la necesidad política y pública de captar información. También existen experiencias concretas que permiten mejorar técnica y culturalmente la recolección de informa-

ción, instituciones especializadas que están involucradas en acciones concretas (como CELADE, OPS, institutos de estadísticas, etc.), y organizaciones sociales que aportan nacional e internacionalmente perspectivas políticas y culturales válidas. Hay varios procesos que sirven como referencia para avanzar, entre ellos el que se conoce como “Todos contamos”; publicaciones como “Más allá de los promedios” del Banco Mundial; los avances en países específicos; los aportes del CELADE y de la OPS; las discusiones nacionales sobre cómo incorporar lo afro en las fuentes de datos; y los acuerdos del Seminario sobre Desagregación Étnica en los Censos de la Ronda 2010 (Santiago

de Chile, 2008) referentes a los afrodescendientes.

De acuerdo con los diferentes contextos, la recolección de información afro debe considerar tanto lo racial como lo étnico. En algunos casos las autorreferencias son de tipo racial y en otros de tipo étnico. Sobre esto, cabe considerar que la discriminación hacia los y las afrodescendientes ha sido predominantemente racial y por eso las autodefiniciones muchas veces remiten a ello (negro, moreno, etc.). La población afro muchas veces asumió o reivindicó la forma en que fue nombrada por otros y otras, incluso como forma de resistencia. Sin embargo, muchas autodefiniciones son reivindicaciones políticas e identitarias nuevas que datan de los años sesenta. Para captar la información es necesario reconocer las autodefiniciones, impuestas o no históricamente, y también las nuevas. Asimismo, es imprescindible considerar lo étnico para sensibilizar tanto a quienes recogen la información como a la ciudadanía, a través de un diálogo y una participación activa de organizaciones y líderes afro.

En todo este proceso, la participación de las organizaciones y líderes afro es fundamental. La base técnica estadística debe combinarse con el conocimiento cultural de las comunidades. Asimismo, la participación de líderes y organizaciones permite diseñar mejores formas de captar la información.



Para captar la información es necesario reconocer las autodefiniciones, impuestas o no históricamente, y también las nuevas.

El proceso de elaboración de preguntas relacionadas con lo afro debería considerar las enseñanzas surgidas de procesos propios y de otras experiencias, el diálogo con las organizaciones, la definición de objetivos claros y metodologías efectivas, la identificación de profesionales reconocidos por las comunidades y expertos en la materia con fines de asesoría, y la conformación de un grupo asesor permanente durante el proceso y análisis. También resulta fundamental realizar un sondeo previo para identificar las diferentes formas en que se autodefine la gente que se reconoce afrodescendiente, y elaborar documentos y herramientas de educa-

ción y sensibilización destinados a los(as) técnicos(as) de los institutos, y a quienes recogen la información.

En el proceso de recolección de información deberían realizarse campañas nacionales y/o locales que sensibilicen a la población para que se autoidentifique. En ese sentido, es importante tomar como referencia las experiencias previas. Finalmente, es importante analizar la calidad de la información recopilada para garantizar su validez, así como los obstáculos que surgen en el campo. La participación de las organizaciones y líderes afro es crucial en esta etapa.

• • • • •

La exposición de **Ana Dalila Gómez Baos (miembro de PRORROM y consultora DANE, Colombia)** se centró en el proceso organizativo del pueblo Rrom como grupo étnico que conforma tal nacionalidad en los diferentes países de la Región. Como preámbulo a su intervención, hizo alusión a aspectos específicos de su pueblo para entender las dinámicas y particularidades étnicas que lo caracterizan: (i) contextualización histórica y cultural de la identidad étnica; (ii) localización geográfica y composición demográfica; (iii) legislación que lo protege; (iv) situación actual y problemática; y (v) dimensión de salud en el pueblo Rrom de Colombia.

Entre los elementos identitarios más característicos del pueblo Rrom figuran la idea de un origen común y una historia compartida; una larga tradición nómada y su transformación en nuevas formas de itinerancia; un idioma propio (romanés); la valoración del grupo de edad y del sexo como principios ordenadores del estatus; la cohesión interna; una organización social basada en grupos de parentesco; la articulación social en la existencia de linajes patrilineales dispersos, independientes y autónomos (*kumpania*); la existencia de un conjunto de normas tradicionales y de instituciones que regulan la aplicación de su derecho interno (*Kriss Romani*); y el res-

El abordaje del tema de la salud pública en los Rrom es prioritario y urgente, dada su vulnerabilidad por el desconocimiento que existe en el sistema de salud acerca de este pueblo, tanto de sus aspectos culturales como de su situación económica.

peto a un sistema de valores de los que hace parte una fuerte solidaridad grupal.

Existe un marco jurídico que garantiza el ejercicio de los derechos del pueblo Rrom. Al respecto se destacan el Convenio 169 de la OIT de 1989, ratificado por muchos países independientes de la Región; las Constituciones Políticas donde se establece la garantía de derechos colectivos (en particular la Constitución Política de 1991 de Colombia); y las resoluciones de de Naciones Unidas para el pueblo Rrom.

La organización PRORROM surgió hacia fines de los años noventa. Desde entonces ha posibilitado la participación oficial del pueblo Rrom en importantes reuniones que dan voz a sus reclamos y lo hacen visible. Entre ellas figuran la Cumbre de Durban, el Primer Encuentro Gitano Americano (realizado en México en 2006), y la Pre Conferencia Santiago+5 organizada por la CEPAL en agosto de 2005 para evaluar la situación del racismo,

xenofobia e intolerancia en la Región. También ha desempeñado un papel de suma importancia en la creación de SKOKRA, el Consejo de Organizaciones y Kumpeñi Rrom de las Américas.

Como ha podido apreciarse en exposiciones anteriores, las fuentes de datos colombianas que cuentan con desagregación étnica incluyen a los Rrom como opción de respuesta. Al respecto, el Censo de Población del año 2005 permitió establecer que existen 5.000 Rrom en Colombia. Asimismo, se está trabajando con DANE en sus estadísticas vitales. Sobre este tema en particular, existen resultados preliminares de las tasas de nacimiento y defunción de los Rrom y datos sobre algunos determinantes sociales como son su nivel educativo y su situación conyugal, entre otros.

En cuanto a la salud del pueblo Rrom, se destaca la carencia de estudios sobre su situación actual, circunstancia que constituye una de las principales restricciones para la definición de políticas. Cabe señalar que los Rrom poseen una visión de la salud muy diferente a la de Occidente: creen que siempre se tiene un estado saludable y que nunca se enfermarán en el futuro. Consideran que existen necesidades básicas inmediatas que se deben satisfacer antes que cualquier otra cosa, como la del trabajo para el sustento de la familia, es decir, su alimentación, vivienda y transporte, entre otros elementos.

El concepto de salud se puede entender como la combinación del bienestar con el “bienser”, es decir, tanto la salud física como la espiritual, aunada a la vida en colectividad. Así, por ejemplo, una persona Rrom que ha sido expulsada o desterrada (*rigaté* o *shudini*) de su grupo se encuentra en estado de enfermedad permanente.

La enfermedad es un asunto colectivo y no individual. Se parte del hecho de que la enfermedad de una persona conlleva también a que se enferme toda la familia y de allí se extiende a la comunidad. Es así como las intervenciones de salud pública no deben apuntar a abordar aquellos casos en que las medidas pertinentes se aplican a un individuo, sino ampliarlas a toda una *kumpania* (conjunto de familias gitanas que se encuentran en los barrios de las ciudades de los diferentes países), con los contenidos culturales del caso.

Entre los Rrom existe un gran respeto por los muertos. El fallecimiento de un ser querido es un momento de mucho recogimiento y dolor. Hasta hace algunos años se practicaba la *pomana*, un rito sagrado para despedir al muerto donde se brindaba una cena en su honor. Actualmente, debido a la afiliación de los gitanos a las iglesias cristianas, algunos de sus miembros ya no lo practican porque va en contravía de lo que en ellas se estipula.

La muerte y la enfermedad muchas veces se atribuyen a una relación causa-efecto.



Por ejemplo, un comportamiento inadecuado con otro miembro de la comunidad u otra familia que por algún motivo no se resuelve, puede conducir a que el o los afectados tomen la justicia por sus propias manos, es decir, profieran una maldición o *diné ambrayá*.

La mayoría de la población Rrom sufre de problemas cardiovasculares por el consumo de carne de cerdo en la dieta alimenticia, así como por el uso cotidiano de tabaco y alcohol.

El abordaje del tema de la salud pública en los Rrom es prioritario y urgente, dada su vulnerabilidad por el desconocimiento que existe en el sistema de salud acerca de este pueblo, tanto de sus aspectos culturales como de su situación económica. Todo ello conduce a su discriminación, marginación y a la vulneración de sus derechos, entre ellos el del acceso a la salud.

Panel 6:

Hechos recientes en materia de desagregación de información

PANELISTAS:

Ana María Oyarce
CELADE/CEPAL
Chile

Fabiana del Pópolo
CELADE/CEPAL
Chile

MODERADOR:
Orlando Abonía
Universidad del Valle
Colombia

En su exposición, **Ana María Oyarce (CELADE, Chile)** hizo referencia al “Taller Binacional sobre enfoque étnico en las fuentes de datos en salud: experiencias en el área del pueblo mapuche de Chile y Argentina”; al diagnóstico sobre las experiencias de inclusión de la diferenciación étnica del pueblo mapuche en las estadísticas vitales y fuentes de datos de salud de las regiones de la Araucanía (Chile) y Neuquén (Argentina); y finalmente al Sistema de Información Integral en Salud Intercultural del Centro Boroa Filu Lawen.

Sobre el primer evento, realizado en Temuco, Chile, en 2007, y organizado por la OPS, CELADE y la Universidad de la Frontera (UFRO), la expositora señaló que éste tiene continuidad con eventos similares realizados en Quito (OPS 2002) y Santiago de Chile (CELADE/CEPAL 2005) sobre la desagregación étnica en las fuentes de datos de salud y la información socio-demográfica para la definición de polí-

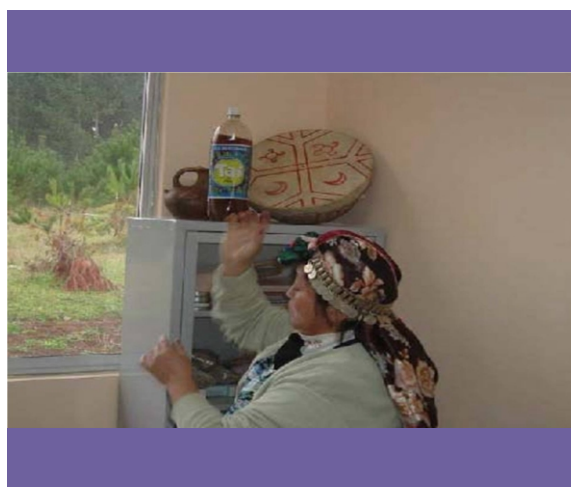
ticas y programas para pueblos indígenas y afrodescendientes.

El taller de Temuco tuvo cuatro características distintivas: (i) se refirió exclusivamente al pueblo mapuche; se trató de un evento “binacional” (en alusión a la preexistencia que este pueblo tiene respecto a la conformación de los Estados en Chile y Argentina); (ii) tuvo un carácter interinstitucional e intercultural (contó con la participación de representantes de ambos países, tanto de las instituciones del Estado, como de universidades y organizaciones indígenas); y (iii) involucró una serie de actividades previas que impulsaron la participación y reflexión indígena en torno a la definición étnica en las fuentes de datos.

En una de actividades preparatorias del taller de Temuco se realizó un diagnóstico integral binacional de carácter cualitativo y cuantitativo acerca del estado de en que se encuentra la inclusión del enfoque étnico, y particularmente del pueblo mapuche, en las estadísticas vitales y fuentes de datos de salud de la región de la Araucanía (Chile) y en la provincia de Neuquén (Argentina). En síntesis, los resultados del diagnóstico binacional dan cuenta de una situación paradójica. Por un lado, en Chile se observa que no existe un marco constitucional y legislativo que garantice el ejercicio de los derechos de los pueblos indígenas. Sin embargo, al mismo tiempo se aprecian nu-

merosas experiencias de salud intercultural y de inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos. En las entrevistas realizadas surgió además la percepción de que existe un contexto favorable para la consolidación de estos procesos, no obstante la dificultad de la tarea, derivada del tipo de relación que los pueblos indígenas mantienen con el Estado chileno.

En Argentina, por otra parte, si bien existe un marco constitucional y legislativo favorable a los pueblos indígenas, se registran muy pocas experiencias de salud intercultural y complementaria, así como de inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos e iniciativas relacionadas con la salud intercultural. Al respecto, los dirigentes no mapuches reconocen su importancia, aunque señalan que puede ser discriminatoria. Indican además que la situación es todavía más compleja debido a su condición de subordinación. En tal sentido, la producción de información debe ser un proceso a



cargo de los pueblos indígenas y bajo su control.

Del trabajo en grupos del Taller de Temuco surgieron recomendaciones y propuestas de actividades. Respecto a la inclusión de la pregunta de desagregación y a su modalidad de formulación, las principales conclusiones fueron las siguientes: (i) existe consenso sobre la incorporación de una pregunta por autoidentidad que capte a los pueblos indígenas; (ii) las organizaciones mapuches deben realizar un proceso de discusión interno en que se deben respetar los mecanismos y tiempos de participación propios de cada pueblo para consensuar propuestas, que luego deberán ser trabajadas con los técnicos de las diferentes instituciones del Estado; y (iii) los pueblos indígenas tienen sus propias epistemologías de conocimiento (*kimvn*) que deben ser valoradas para iniciar un diálogo. En cuanto a la participación indígena, se indicó que la pregunta y el sistema de registro deben ser producto de un proceso participativo y colectivo; que en este proceso debe existir la participación deliberativa con toma de decisiones y no sólo el ejercicio consultivo; y que se deben configurar procesos territoriales y diferentes estrategias participativas que distingan entre el Estado, las instituciones y las organizaciones mapuches.

Finalmente, también se realizaron propuestas tendientes a revisar y fortalecer

las experiencias piloto territorializadas que ya existen y a generar otras nuevas; a elaborar una plataforma más amplia con respaldo legal que permita consensuar e impulsar una agenda de trabajo intercultural y binacional; y a considerar otros elementos estratégicos, entre ellos el respeto por el contexto histórico para la generación de datos e información, la realización de diagnósticos de salud y ambientales, la sensibilización y capacitación transversal de todos los participantes y en todo el proceso de registro, la continuidad de estos procesos, y el uso de metodologías participativas.

El Sistema de Información Integral en Salud Intercultural (Rakin Boroa Filu Lawen Mongen Pu Che) surge de una de las recomendaciones del taller binacional de Temuco en relación con la necesidad de prestar apoyo a experiencias concretas de inclusión del enfoque étnico que consideren la perspectiva local y del pueblo mapuche. Este sistema funciona en el Centro de Salud Intercultural Boroa Filu Lawen, en la comuna de Nueva Imperial, Chile. Fue creado por las mismas comunidades en respuesta a la negligencia de los centros de salud, que no llegaban a ellas. Allí se recupera el espacio de la vivienda tradicional y se brinda asistencia médica convencional y tradicional, esta última a cargo de una *machi*.

La iniciativa del sistema propugna por el desarrollo de un registro integral de apo-

Los pueblos indígenas [...] tienen derecho a una salud de primera clase.

yo al modelo de salud intercultural en sus dos dimensiones: estadísticas oficiales y estadísticas de atención en medicina mapuche. Se caracteriza por la incorporación de variables de diferenciación étnica consensuadas con el pueblo mapuche en las estadísticas convencionales de salud occidental, y por el desarrollo de categorías (taxonomías inductivas) de un sistema para registrar de manera válida las modalidades de atención y prácticas de medicina mapuche que se realizan en el centro de salud (de carácter no dicotómico, con reconocimiento de entidades colectivas). Todas las categorías del sistema fueron construidas de manera participativa, colectiva e intercultural.

Actualmente existe una primera versión de la estructura del sistema integral de información intercultural y se está cumpliendo el período de prueba tanto del sistema propiamente dicho como de los manuales bilingües para su uso. Sin embargo, existen dificultades de infraestructura y de financiamiento que obstaculizan el avance del proyecto.

Básicamente, el sistema cuenta con tres fichas: Persona—*Che*, Medicina Tradicional— *Winka Lawen* y Medicina Mapu-

che—*Mapuche Lawen*. La ficha de persona involucra tres componentes: identificación, vivienda—*ruka* y territorio—*mapu*. En ellas se capta información muy similar a la recabada en las fichas de salud (nombre y apellido, sexo, etc.), así como aspectos individuales y colectivos específicos como la autoidentificación, el idioma, la religión, el *menoco* (espacio territorial no domesticado), *mallín* (suelo), etc. Por su parte, las categorías de la ficha de medicina mapuche fueron construidas considerando los agentes de salud, a saber, *machi*, *lawentuchefe* y *ragiñelwe*, y los diagnósticos y tratamientos realizados por cada uno de ellos.

En el seguimiento de ésta y otras iniciativas similares hay aspectos claves a considerar. El primero tiene que ver con los derechos individuales y colectivos de los pueblos indígenas: ellos tienen derecho a una salud de primera clase. El segundo se relaciona con los determinantes sociales de la salud. En ese sentido, no deben olvidarse el contexto sociopolítico y la estratificación (que puede dar lugar a la discriminación por estatus socioeconómico, etnia y/o género), pues en últimas dan paso a una exposición y vulnerabilidad diferencial, y con ello, a las desigualdades de salud. En tercer lugar, la participación plena y deliberativa es fundamental. El equipo técnico debe hacer un esfuerzo por mostrar la situación y democratizar el conocimiento. Finalmente, es fundamental dar continuidad al proceso.

En su exposición, **Fabiana del Pópolo (CELADE, Chile)** se refirió a las conclusiones y recomendaciones del seminario-taller “Censos 2010 y la inclusión del enfoque étnico: Hacia una construcción participativa con pueblos indígenas y afrodescendientes en América Latina”, que tuvo lugar en Santiago de Chile del 19 al 21 de diciembre de 2008. Este evento fue organizado por la División de Población-CELADE, UNICEF, UNFPA y la Comisión de Estadística de las Américas de la CEPAL (CEA), con la colaboración de la OPS, UNIFEM y el Fondo Indígena. El objetivo general del seminario-taller fue contribuir a la inclusión del enfoque étnico en los censos de la ronda 2010 a través del diálogo entre institutos de estadística, organizaciones indígenas y afrodescendientes, académicos y otras instancias gubernamentales.

El evento convocó a más de 120 personas de América Latina y contó con la participación de prácticamente todos los institutos de estadística. También hubo amplia convocatoria de indígenas y afrodescendientes, y de otros organismos. Se partió de la discusión sobre la identificación étnica y la institucionalización del dato, recorriendo el proceso de producción que describiera Alejandro Giusti en el Panel 2 (véase la página 15 de este documento).

Las discusiones en las mesas de trabajo fueron muy intensas. Aunque se hubiera

Se obtuvo un reflejo de la sociedad latinoamericana donde persiste una fuerte resistencia a reconocer otros modos de vida, otras culturas, y a admitir que el derecho a la información ya está consagrado y debe ser cumplido por los Estados.

querido formular recomendaciones técnicas más acabadas, en realidad lo interesante fue que no solamente hubo disensos, sino que se obtuvo un reflejo de la sociedad latinoamericana donde persiste una fuerte resistencia a reconocer otros modos de vida, otras culturas, y a admitir que el derecho a la información ya está consagrado y debe ser cumplido por los Estados.

Existe el convencimiento de que es necesario que se sigan repitiendo estas reuniones. No todo está resuelto, pero lo ocurrido fue importante. Los procesos tienen que ser así: aunque lentos, participativos.

En este momento se están editando las conclusiones y recomendaciones del taller. Se ha distribuido un borrador sobre lo consensuado a propósito de la participación, institucionalización, transversalidad, capacitación, uso de información y difusión.

Se seguirá trabajando y dando seguimiento a las conclusiones y recomendaciones surgidas del seminario-taller. Este material será un insumo para el futuro. Un primer resultado de las conclusiones será elevado a la próxima reunión de la

CEA-CEPAL, a la cual se convocará a todos los directores de entidades de estadística de la Región. No obstante lo anterior, se debe señalar que sin voluntad política resulta muy difícil obtener los resultados esperados.

**RESUMEN
DE LOS
PRINCIPALES
APORTES DE LOS
GRUPOS
DE TRABAJO**

GRUPOS DE TRABAJO

A partir de las exposiciones previas, la labor de los grupos de trabajo se centró en cuatro ejes fundamentales:

- Justificación de la necesidad de visibilizar a los grupos raciales/grupos étnicos en las estadísticas de salud.
- Definición de los criterios para recoger la información desagregada y para la formulación de la pregunta.
- Actividades a desarrollar en los países para promover la inclusión del tema en las

estadísticas de salud con la participación de las organizaciones de la sociedad civil.

- Herramientas de capacitación/sensibilización necesarias para acompañar las actividades, dependiendo del tipo de audiencias.

Se conformaron tres grupos de trabajo, cada uno de los cuales se concentró en una de las etnias/razas sobre las cuales giraron las discusiones del taller: el Grupo 1 abordó los pueblos indígenas, el Grupo 2 se centró en los afrodescendientes, y el Grupo 3 dedicó su atención al pueblo Rrom.



Grupo de Trabajo 1

INTEGRANTES:

Adauto Martins Soares Filho (Brasil)

Agustín Punina (Ecuador)

Amparo Morales (Bolivia)

Carolina Navarrete (Colombia)

Márcia Marinho (Brasil)

Maricela Zúñiga (Honduras)

Omar Camacho (Colombia)

Patricia Velázquez (Honduras)

- Construir un modelo intercultural de salud.
- Proteger sus derechos culturales y sus derechos colectivos.
- Permitir la continuidad cultural.
- Favorecer el establecimiento de nuevas relaciones interculturales respetuosas de la diversidad.
- Garantizar su participación, como actores principales, en la toma de decisiones en todos los esquemas institucionales que atañen a sus intereses como pueblos.

Justificación de la necesidad de visibilizar a los pueblos indígenas en las estadísticas de salud

Es necesario visibilizar la situación de los pueblos indígenas en materia de salud para:

- Revelar las desigualdades y el grado de exclusión del que son objeto los pueblos.
- Mostrar los problemas de acceso a la salud y a los servicios en las comunidades indígenas para que se asignen recursos y se formulen políticas públicas inclusivas.
- Reclamar el cumplimiento y ejercicio pleno de sus derechos.

Definición de los criterios para recoger la información desagregada y para la formulación de la pregunta

El grupo ha establecido tres fuentes de datos sobre las que se debería tratar de incidir: (i) censos nacionales de población y vivienda, (ii) encuestas de hogares sobre salud para pueblos indígenas, y (iii) registros administrativos en unidades de salud.

Para obtener información útil y pertinente se formularon las siguientes recomendaciones:

- Simplificar el sistema para evitar la saturación o incompreensión de las preguntas.

- En las encuestas específicas, incluir aspectos culturales como el territorio, la lengua y la cosmovisión, ya que éstos permiten generar procesos de fortalecimiento de la identidad.
 - Formular preguntas adecuadas, sencillas y que correspondan a la realidad de cada pueblo.
 - Incluir a líderes indígenas en la construcción de las preguntas, en la capacitación de los encuestadores y en la realización de las encuestas.
 - Recurrir a investigaciones preexistentes para obtener información sobre pueblos indígenas no contactados.
 - Garantizar que el encuestador tenga formación intercultural o, preferiblemente, que pertenezca a la comunidad para recabar con propiedad la información.
 - Crear catastros de familia en las unidades de salud en los que se determine con claridad información territorial y de pertenencia étnica.
 - Interconectar los sistemas de información para evitar la duplicación de información.
- (i) Con respecto a los censos nacionales de población y vivienda, se recomendó incluir en los formularios de todos los países las siguientes preguntas:
1. ¿A qué grupo pertenece?
 2. ¿A qué pueblos/tribu/etnia pertenece?
3. ¿Lengua indígena?
- (ii) En cuanto a las encuestas de hogares sobre salud y buen vivir de los pueblos indígenas, el grupo consideró la necesidad de realizar encuestas de hogares específicas por muestreo que den cuenta de la situación de estos pueblos mediante la inclusión de las siguientes variables:
1. Autoidentificación
 2. Pueblo indígena al que pertenece
 3. Lengua
 4. Existencia del conocimiento ancestral
 5. Prácticas de medicina ancestral
 6. Cultura y espiritualidad
 7. Territorialidad
 8. Alimentación
 9. Acceso a centros de salud convencional
 10. Atención del parto
 11. Dolencias más frecuentes
 12. Acceso a servicios básicos
- (iii) En el caso de los registros administrativos de las unidades de salud se deberán contemplar las siguientes variables:
1. Autoidentificación
 2. Pertenencia étnica
- En los *registros de atención primaria*, se debe incluir además:
3. ¿A qué servicio de salud acudió primero (ancestral o convencional)?

Actividades a desarrollar en los países para promover la inclusión del tema en las estadísticas de salud con la participación de las organizaciones de la sociedad civil

- Realizar campañas en los medios masivos de comunicación y los medios locales para sensibilizar a la sociedad civil sobre la situación de exclusión de los pueblos indígenas y la necesidad de adoptar políticas inclusivas.
- Realizar campañas de formación y capacitación para los operadores de las encuestas sobre la diversidad étnica de cada país.

Herramientas de capacitación/sensibilización necesarias para acompañar las actividades, dependiendo del tipo de audiencias

- Realizar talleres para promover la participación de las organizaciones indígenas en la definición de las preguntas, los formatos de las fuentes de datos y la administración de la información.
- Crear mecanismos de diálogo entre los líderes indígenas regionales y los gobiernos en organismos internacionales de toma de decisiones como la CAN, MERCOSUR, UNASUR, SICA, OMS/OPS, Consejo de Ministros de Salud, instituciones del Estado encargadas del tema indígena en la Región, OEA, Cumbre Iberoamericana.
- Diseñar materiales didácticos con información sobre las culturas indígenas y so-

bre la necesidad de lograr equidad social destinados a los programas educativos a nivel escolar y universitario.

- Diseñar normas y guías de sensibilización para los operadores censales con enfoque intercultural.
- Conformar consejos interculturales que incluyan a representantes de los pueblos indígenas tanto en las instancias de gobierno como de la sociedad civil.
- Realizar un patrón de los términos, conceptos y códigos de salud intercultural en todos los sistemas de información de los organismos involucrados en lo que se refiere a los campos del enfoque étnicos, a saber, conceptos, forma de recolección, códigos y descripciones.

Otras recomendaciones

Considerando que el logro de este objetivo depende de la participación de múltiples actores civiles (Ministerios de Salud, institutos nacionales de estadísticas, contralorías sociales y sociedad civil), sugerimos que la OPS local, junto con las organizaciones indígenas nacionales, sean las articuladoras de estas acciones y que promuevan la realización de un taller nacional en cada país de la Región (inicialmente en los países presentes en este taller) con vistas a la planificación de acciones en el ámbito nacional. También se propone incluir al Ministerio de Justicia y a los registros civiles.

Grupo de Trabajo 2

INTEGRANTES:

Ingrid Gamboa (Guatemala)
Irma Bautista (Ecuador)
Jesús Bulux (El Salvador)
Márcel Martínez (Colombia)
María Do Carmo Ferreira Da Silva (Brasil)
Orlando Abonía (Colombia)
Pedro Cortés (Colombia)

Justificación de la necesidad de visibilizar a los afrodescendientes en las estadísticas de salud

Es necesario visibilizar la situación de los pueblos afrodescendientes en materia de salud para:

- Describir la realidad diferenciada en cuanto a los indicadores de salud nacionales y sus condiciones específicas.
- Hacer comparaciones que evidencien brechas y realidades.
- Analizar y evidenciar las vulnerabilidades de la salud afro.
- Formular argumentos técnicos, y planificar y evaluar las acciones en salud.
- Asignar recursos y hacer mejores análisis en salud.
- Elaborar nuevas investigaciones y escenarios, tendencias y proyecciones.
- Poner la información al servicio de la mejora de la salud de las comunidades afro.
- Exigir el derecho a la salud y a la vida del pueblo afrodescendiente.
- Proteger la salud de poblaciones que tienen riesgos diferentes y/o mayores.
- Hacer cumplir la obligación de los Estados que, por mandato legal emanado de normas nacionales e internacionales como el Plan de Acción de Durban, deben formular políticas orientadas a adoptar medidas y planes de acción, incluidas las medidas positivas para garantizar la no discriminación, y en particular las atinentes a los servicios sociales, el empleo, la vivienda, la educación, la atención en la salud, etc. (artículos 92, 99, 100, 101, 102, 109, 110 y 111 del Plan de Acción de Durban y otros tratados y acuerdos internacionales).
- Respetar la declaración universal de la diversidad cultural.
- Fortalecer la democracia.

- Impulsar la lucha para lograr la visibilización de las comunidades afrodescendientes más allá del registro civil, que es un comienzo pero no suficiente para dar reconocimiento a sus procesos organizativos en pos de la recuperación de sus derechos.
 - Contar con políticas de inclusión social basadas en cuántos son los afrodescendientes, dónde están, de qué se enferman, en qué trabajan, cuál es su nivel de educación y con qué se alimentan, con el fin de buscar una mejor calidad de vida.
 - Favorecer el ejercicio de derechos.
 - Promover la inclusión social como política de Estado.
 - Contribuir a la lucha contra la pobreza y fortalecer las posibilidades de desarrollo económico de la población afrodescendiente mediante la recolección de mejores datos, lo cual redundará también en una disminución en los costos de atención en salud.
 - Mejorar los perfiles epidemiológicos de los afrodescendientes (y el conocimiento sobre sus canales endémicos) y demás herramientas de salud pública con datos desagregados y el estudio de eventos específicos de hipertensión, anemia falcípara, mortalidad perinatal, violencia, desplazamiento forzoso, etc., así como factores de riesgo y protectores específicos. Gran parte de la mortalidad y morbilidad de la población afrodescendiente es evitable.
 - Aportar, mediante los datos obtenidos, no sólo a la visibilización de estas comunidades sino también a los análisis comparativos que permitan lograr mejores argumentos para abogar por la implementación de políticas públicas en salud que lleven a una mejor planificación, monitoreo y evaluación de acciones concretas a favor de la salud de las poblaciones afrodescendientes.
 - Generar suficientes estudios sobre la salud del pueblo afrodescendiente en los países de la región que además sirvan de base a otros nuevos.
 - Aprovechar el conocimiento, riquezas y sabiduría ancestral de las comunidades negras y de las otras comunidades.
- Definición de los criterios para recoger la información desagregada y para la formulación de la pregunta**
- Respetar como se quiere nombrar cada pueblo a sí mismo. El término preferible, por tener mayor reconocimiento internacional, es afrodescendiente, afroboliviano, afrocolombiano, afroparaguayo. Sin embargo, deben registrarse todas las formas en que se autodenominan los y las afrodescendientes para garantizar un registro ajustado a la realidad.
 - Se debe seguir utilizando la autodeterminación, el mejor criterio disponible, y en

los casos en que no se pueda, apoyarse en la declaración de una autoridad, trátase de los padres, un familiar o el médico.

- Disponer de suficiente información para contrarrestar el argumento de que con el autorreconocimiento o la autodeterminación otras personas se podrían hacer pasar por afrodescendientes.
- Contemplar la variable étnica en diferentes tipos de registros, entre ellos el censo, registros hospitalarios y registros vitales.
- Tener en cuenta la ley y el contexto de cada uno de los países.
- Incorporar criterios biológicos, que en salud son muy importantes.
- Incluir al menos una pregunta que se pueda cuantificar y comparar.
- Buscar solidez técnica en los argumentos que se empleen para abogar por las diferentes necesidades.
- Incluir la territorialidad como criterio, teniendo en cuenta la movilidad humana por los territorios.
- Incorporar el criterio étnico y/o racial de acuerdo con cada país.
- Tener en cuenta las categorías lingüísticas de las comunidades afrodescendientes de cada país.

Actividades a desarrollar en los países para promover la inclusión del tema en las estadísticas de salud con la par-

ticipación de las organizaciones de la sociedad civil

- Entablar un diálogo con los servidores públicos de salud y con las organizaciones sociales para sensibilizarlos sobre la realidad afro.
- Realizar actividades con los y las responsables del sistema de salud y de las entidades a cargo de las estadísticas nacionales.
- Socializar los resultados del taller, así como los resultados de otras actividades regionales de este tipo.
- Llevar a cabo conferencias y/o procesos de diálogo para la elaboración propuestas específicas que incorporen a los afrodescendientes, con la participación activa de los diversos actores de la sociedad.
- Realizar experiencias piloto en municipios mediante intervenciones que incluyan la variable afrodescendiente para que sirvan como referencia en la elaboración de estadísticas de salud.

Herramientas de capacitación/sensibilización necesarias para acompañar las actividades, dependiendo del tipo de audiencias

- Realizar talleres para capacitar y sensibilizar a funcionarios y gestores sobre la realidad afro en general, y sobre su situación de salud en particular.

- Llevar a cabo campañas de sensibilización dirigidas a la población para que comprenda y se comprometa con la incorporación de los pueblos afro en las estadística de salud.
- Diseñar mecanismos para incorporar de manera transversal la información estadística correspondiente a los afrodescendientes.
- Realizar talleres para organizaciones de la sociedad civil sobre mecanismos de monitoreo y supervisión de la incorporación de información desagregada sobre el estado de salud de las poblaciones afro.

Otras recomendaciones

- Devolver el conocimiento acumulado y el trabajo realizado en este evento a los actores locales mediante talleres organizados por la OPS en los países participantes.
- Fortalecer institucional y financieramente a las organizaciones para que realicen capacitación interna y externa orientada a integrar a la población afro en las estadísticas de salud, y a ejercer el control necesario de la información que se genere.
- Mostrar que la política pública tiene en cuenta la diversidad cultural de las personas.
- Impartir educación sobre la historia afro e indígena en escuelas públicas y particulares.
- Promover la calificación de los servidores públicos para que garanticen los derechos y la dignidad de la gente.
- Diseñar mecanismos de control social con la participación de los actores involucrados para evaluar los impactos de la política.
- Incorporar las prioridades de salud de las comunidades afro en las políticas de salud.
- Diseñar mecanismos de consulta con las poblaciones involucradas.
- Considerar acciones de carácter afirmativo y compensatorio.

Grupo de Trabajo 3

INTEGRANTES:

Ana Dalila Gómez Baos (Colombia)

José Luis Petruccelli (Brasil)

Jaime Gómez (Ecuador)

Roberto Sempertegui (Colombia)

Rafael Haeussler (Guatemala)

Justificación de la necesidad de visibilizar al pueblo Rrom (gitano) en las estadísticas de salud

- Legal: Existencia de un marco jurídico nacional e internacional
- Conceptual: Tener en cuenta la especificidad de los pueblos y comunidades tradicionales.
- Cultural: Importancia de su historia, idioma y prácticas tradicionales.
- Exclusión social: Incidencia del racismo y la discriminación.
- Identificación de desigualdades: Monitoreo y propuestas de políticas públicas para corregirlas.
- Ciudadanía: Ejercicio pleno de la misma.

Definición de los criterios para recoger la información desagregada y para la formulación de la pregunta.

Para orientar el proceso de formulación y levantamiento de la información estadística desagregada, el grupo propuso tener en cuenta los siguientes elementos:

- ¿Quién pregunta? El Estado y sus instituciones.
- ¿A quién pregunta? A los pueblos, nacionalidades, etnias, naciones, identidades raciales.
- ¿Por qué pregunta? Para garantizar la visibilización de los sectores poblacionales mencionados anteriormente, lo que permite el análisis, formulación e implementación de políticas públicas.
- ¿Cuáles son las preguntas? Las que logren en consenso con los interesados según sus particularidades.
- ¿Por qué el temor de ser contado? Porque la información puede ser utilizada, como ya lo ha sido históricamente, en forma perjudicial para desaparecer a una cultura o pueblo.
- ¿Cómo preguntar? Con lenguaje entendible, con respeto y buscando la participación proactiva de los encuestados.

- ¿Para qué se pregunta? Para recoger la información clave que permita formular e implementar políticas públicas, focalizar la inversión del Estado, construir planes de vida y de etnodesarrollo en aras de cerrar la brecha de niveles de vida entre la sociedad en general y los grupos minoritarios sistemáticamente discriminados.
- ¿A quién se le pregunta? Al pueblo Rrom, para lo cual se debe tener en cuenta la participación efectiva de sus miembros, organizaciones de base y consejos de ancianos. Durante la indagación se debe usar la denominación correcta —pueblo Rrom (gitano), *shuvly-romny* (gitana)— y estar bien informados sobre su cultura, su cosmovisión y sus conceptos. Su idioma es importante porque es un elemento de autorreconocimiento fundamental.
- Destinar partidas presupuestales descentralizadas a la formación y capacitación de recursos humanos del pueblo Rrom.

Herramientas de capacitación/sensibilización necesarias para acompañar las actividades, dependiendo del tipo de audiencias.

Actividades a desarrollar en los países para promover la inclusión del tema en las estadísticas de salud con la participación de las organizaciones de la sociedad civil

- Sensibilizar y socializar a instituciones de estadística y de salud, funcionarios, políticos y a la misma comunidad.
- Garantizar que tomen decisiones colegiadas a través de actividades como foros, talleres y seminarios.
- Promover cooperación técnica para obtener recursos.
- Realizar talleres de formación y capacitación dirigidos a miembros de las comunidades Rrom para que asuman la responsabilidad de hacer uso de la información y fomentar la cultura estadística.
- Realizar talleres para diplomados de grupos étnicos y otros pueblos utilizando los datos estadísticos de censos y encuestas oficiales.
- Organizar un encuentro continental del pueblo Rrom y reuniones por país para unificar conceptos y criterios de sensibilización y capacitación.

Otras sugerencias

- Promover el tema de la visibilización de razas y etnias a través de los medios, siguiendo el ejemplo “capsulas o píldoras de información del DANE” (Colombia).
- Coordinar con instituciones internacionales.
- Manejar las estadísticas de manera ética y confidencial.

CIERRE

Dra. Cristina Torres

En el cierre de estas jornadas de trabajo quiero expresar, en nombre de Alejandro Giusti y en el mío propio como organizadores de esta actividad, nuestro reconocimiento por la labor realizada y por el compromiso que los participantes pusieron de manifiesto durante estos días.

La Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud tiene una larga trayectoria de trabajo en la búsqueda de equidad en salud para los pueblos indígenas, las comunidades afrodescendientes y el pueblo Rrom. Asimismo ha abogado de manera permanente por la inclusión de la perspectiva étnica en las fuentes de datos de salud, y en este marco ha realizado numerosas actividades. Este taller tuvo algunas características sobresalientes que lo hicieron muy particular y que cabe comentar aquí.

En primer lugar se debe destacar la madurez de los debates y el trabajo de grupo para establecer ese diálogo, no siempre evidente, entre expertos en estadísticas y líderes de la sociedad civil. De allí han surgido productos de alta calidad y utilidad que han excedido las expectativas, a pesar del tiempo tan limitado. Son ellos la Declaración de Bogotá, una herramienta para el trabajo de abogacía, y las relatorías de los tres grupos de trabajo que contienen los lineamientos para implementar la desagregación de información sobre los pueblos indígenas, afrodescendientes y el pueblo Rrom en los Sistemas de Información de Salud (SIS).

También vale la pena señalar la presencia de una sociedad civil más diversa, con representantes de las comunidades arriba mencionadas. Nos enorgullece dar cuenta de la compleja identidad cultural que caracteriza a la Región e incorporar por primera vez a participantes del pueblo gitano en este tipo de discusiones sobre salud.

Por último, es importante recalcar que la coordinación que se produjo entre las diversas agencias patrocinadoras del evento hizo posible dar cumplimiento al mandato emanado de los Directores de Agencias en la reunión celebrada en Washington, D.C. en julio de 2008, en el sentido de trabajar en la desagregación de información de salud relativa a pueblos indígenas y otros grupos étnico/raciales.

En estos días, los representantes de las agencias aquí presentes (OPS, CELADE y UNIFEM) celebramos una reunión para explorar otras oportunidades de coordinación y hemos acordado continuar el esquema de esfuerzo colaborativo en seguimiento de este taller, especialmente en lo que tiene que ver con la implementación de las recomendaciones producidas aquí por los diferentes grupos de trabajo.

A efectos de ir generando una base sólida para incorporar la variable de origen étnico/racial en los SIS de todos los países, acordamos realizar proyectos pilotos locales durante 2009. Con ellos se espera alcanzar los siguientes objetivos: (i) identificar las modalidades adecuadas de consulta con las comunidades y con la sociedad civil organizada, (ii) explorar los mecanismos de coordinación con las autoridades nacionales y locales de salud, y (iii) definir las modalidades y procesos de entrenamiento a funcionarios y de sensibilización de la población.

En cuanto a los pasos a seguir, en primer lugar estaremos enviando a los participantes las recomendaciones consolidadas del taller para su revisión y aprobación. Con estos materiales se preparará la versión preliminar de la relatoría general del evento, que posteriormente se someterá a la revisión y aprobación de los expositores.

Los funcionarios de las agencias aquí presentes nos comprometemos a transmitir a las autoridades competentes las recomendaciones emanadas de este taller sobre “Visibilización de los pueblos indígenas, los afrodescendientes y el pueblo Rrom en las fuentes de información de salud”, así como sus resultados en materia de desagregación de la información censal para la ronda del 2010 convocado de forma interagencial por CELADE.

En nombre de los organizadores del evento, sólo me resta expresar nuevamente mi gratitud a los anfitriones, al Sr. Representante de OPS en Colombia, Dr. Pier Paolo Baladelli, y a las autoridades nacionales por ofrecer su respaldo a la iniciativa y acoger este evento en la ciudad de Bogotá; a los expertos y líderes de la sociedad civil que aceptaron esta convocatoria y sacaron tiempo de sus complicadas agendas de fin de año para hacerse presentes y contribuir activamente a sus resultados; a los funcionarios de las agencias que nos acompañaron a Alejandro Giusti y a mí durante los meses de preparación: Fabiana del Pópolo de CELADE, Alma Jenkins de UNICEF y María Inés Barbosa de UNIFEM; al Dr. Sempertegui y al equipo local de la OPS integrado por Ivonne Fonseca, Noelia Mosquera y Jenny Chacón, quienes con su dedicación y atención al detalle fueron resolviendo todos y cada uno de los problemas que iban surgiendo. Lo mismo a los colegas de OPS —aquí representados por Jesús Bulux— que facilitaron en los distintos países la identificación de los participantes nacionales.

Por último, quiero enviar un cálido saludo a nuestra colega Rocío Rojas, quien no ha podido acompañarnos por razones de salud aunque estuvo involucrada en la organización del taller desde el inicio, y a quien deseamos una pronta mejoría.

DECLARACIÓN DE BOGOTÁ

Taller internacional “Visibilizar a los pueblos indígenas, a los afrodescendientes y al pueblo Rrom en las fuentes de datos de salud”

Bogotá, 2 a 4 de diciembre de 2008

DECLARACIÓN

En el marco del taller internacional “Visibilizar a los pueblos indígenas, a los afrodescendientes y al pueblo Rrom en las fuentes de datos de salud”, realizado del 2 al 4 de diciembre de 2008 en Bogotá, Colombia, los representantes de diferentes países, organismos internacionales e institutos nacionales de estadística

CONSIDERANDO:

Que los pueblos y nacionalidades indígenas, afrodescendientes, Rrom y demás identidades étnico/raciales que componen las sociedades de América se han visto histórica y sistemáticamente excluidos y discriminados en lo social, económico, político y cultural como producto del persistente racismo estructural a que han sido sometidos,

Que continúan siendo invisibilizados de forma recurrente en las estadísticas oficiales, en los registros de salud y en las estadísticas vitales,

Que se mantienen y persisten las desigualdades y amplias brechas entre las condiciones de vida de los sectores que ocupan los lugares destacados, de prestigio y decisión política en la sociedad, y aquellos sectores subalternos como tradicionalmente lo han sido los pueblos y nacionalidades indígenas, los afrodescendientes, los Rrom y demás identidades étnicas y raciales,

INSTAMOS a los Estados para que, a través de las instituciones que producen información y datos estadísticos, incluyan, visibilicen y desagreguen dicha información de acuerdo con la variable pueblos indígenas, afrodescendientes, pueblo Rrom y demás identidades étnicas y raciales.

EXHORTAMOS a los organismos y agencias internacionales a ofrecer cooperación técnica y financiera que permita realizar un manejo de la información estadística con pertinencia étnica a través de la formación y capacitación intercultural.

HACEMOS UN LLAMADO a los pueblos indígenas, afrodescendientes, Rrom y demás identidades étnicas y raciales, así como a sus organizaciones e instituciones representativas y autoridades tradicionales, para que lleguen a acuerdos y compromisos con los otros actores, a saber, Estados, organismos y agencias internacionales, encaminados a elaborar e implementar políticas públicas focalizadas para corregir las desigualdades mencionadas.

SOLICITAMOS que se incentive y promueva el trabajo articulado entre los Institutos Nacionales de Estadística, los Ministerios de Salud y los de Protección Social, y los sujetos de derecho a la información de los diferentes países de las Américas.

PROPONEMOS comenzar inmediatamente con una experiencia piloto, en el ámbito local o municipal, de inclusión de la variable étnico/racial en todas las estadísticas de salud.

GRUPO REDACTOR:

Irma Bautista

Ana Dalila Gómez Baos

Rafael Haeussler

José Luis Petruccelli

LISTA DE SIGLAS Y ABREVIATURAS

ACIVA	Asociación de Cabildos Indígenas, Colombia
AECI	Agencia Española de Cooperación Internacional
CEA	Comisión de Estadística de las Américas de la CEPAL
CELADE	Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía
CENES	Catastro Nacional de Establecimientos y Profesionales de la Salud de Brasil
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CNS	Catastro Nacional de Usuarios del Sistema Único de Salud /Tarjeta Nacional de Salud de Brasil
CRIOLA	Organización de Mujeres Negras de Río de Janeiro, Brasil
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística, Colombia
DATASUS	Banco de Datos del Sistema Único de Salud de Brasil
DRPAP	Programa Nacional de Medicina Popular Tradicional y Alternativa de Guatemala
ENCOVI 2004	Encuesta de Condiciones de Vida de 2004 de Honduras
EPHPM 2002	Encuesta Permanente de Hogares de Propósitos Múltiples de Honduras
Fondo Indígena	Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América Latina y el Caribe
GEH	Oficina de Género, Etnicidad y Salud de OPS
Hiperdia	Programa Hipertensión Arterial de Brasil
HSD/HA	Programa de Análisis e Información de Salud de OPS
IBGE	Instituto Brasileño de Geografía y Estadística
INE	Instituto Nacional de Estadística, Guatemala
INEC	Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador
MSPAS	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala
NCHS	Centro Nacional de Estadísticas de Salud de los Estados Unidos
ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
OMB	Oficina de Administración y Presupuesto de los Estados Unidos
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud

ORIVAC	Organización Regional Indígena del Valle del Cauca, Colombia
PCERP	Encuesta-estudio sobre las Características Étnico-raciales de la Población Brasileña
PEVS	Programa de Fortalecimiento de Estadísticas Vitales y de Salud de la OPS
PRORROM	Proceso Organizativo del Pueblo Rrom-Gitano de Colombia
Rede VIVIA	Red de Servicios Centinelas de Vigilancia de Violencia y Accidentes de Brasil
RUAF	Registro Único de los Afiliados a la Protección Social del Ministerio de Protección Social de Colombia
SAPIA	Iniciativa de Salud para los Pueblos Indígenas de las Américas de OPS
SIASI	Sistema de Información de la Atención a la Salud Indígena de Brasil
SIASUS	Sistema de Información Ambulatoria del Sistema Único de Salud de Brasil
SIGSA	Sistema de Información Gerencial en Salud de Guatemala
SIHSUS	Sistema de Información Hospitalaria del Sistema Único de Salud de Brasil
SII-IGSS	Sistema Integral de Información del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
SIM	Sistema de Información de Mortalidad de Brasil
SINAN	Sistema de Información de Enfermedades de Notificación de Brasil
SINASC	Sistema de Información de Nacidos Vivos de Brasil
SISCOLO	Programa Cáncer de Cuello de Útero de Brasil
SISMAMA	Programa Cáncer de Mama de Brasil
SISPRE-NATA	Programa Prenatal de Brasil
SISPRO	Sistema Integral de Información de la Protección Social de Colombia
SKOKRA	Consejo de Organizaciones y Kumpeniyi Rrom de las Américas
SUS	Sistema Único de Salud de Brasil
UFRO	Universidad de la Frontera, Chile
UNFPA	Fondo de Población de las Naciones Unidas
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

LISTA DE PARTICIPANTES

Arias, Arturo	Director Nacional Adjunto de Censos y Encuestas	Perú	arturo.arias@inci.gob.pe
Arias Martínez, Silsa	Organización Nacional Indígena de Colombia (ONIC)	Colombia	comunicaciones@onic.org.co
Bautista, Irma	Técnica de la Dirección de Salud Intercultural del Ministerio de Salud Pública	Ecuador	bautistanaz@hotmail.com
Bodnar, Yolanda	Consultora	Colombia	yolanda.bodnar@gmail.com
Bulux, Jesús	Maya, Consultor Información de Salud, OPS	Guatemala	jbulux@incap.ops-oms.org
Camacho, Omar	Universidad Nacional de Colombia, Pasante en Grupo de Asuntos Étnicos del Ministerio de la Protección Social	Colombia	omcamachog@unal.edu.co
Campbell Barr, Epsy	Alianza de Pueblos Afrodescendientes de América Latina y el Caribe Centro de Mujeres Afrocostarricenses	Costa Rica	epsycampbell@ice.co.cr ecampbell@unicef.org
Cárdenas, Lilian	Asesora de la Dirección de Planeación, Ministerio de la Protección Social	Colombia	lcardenas@minproteccionsocial.gov.co
Cortés, Pedro	Consultor Convenio Ministerio de la Protección Social, OPS (Grupos Étnicos)	Colombia	pedro.cortes08@gmail.com
de la Cruz, Georgina	Quechua, Técnica Salud Intercultural-MSP	Ecuador	geocruz2002@yahoo.com.mx
del Pópolo, Fabiana	CELADE/CEPAL,	Chile	fabiana.delpopolo@cepal.org
Delgado Rodríguez, Patricia	Sistema Integral de Información, Ministerio de la Protección Social	Colombia	pdelgado@minproteccionsocial.gov.co
do Carmo Silva, María	SEPPIR	Brasil	maria.silva@planalto.gov.br
Gamboa, Ingrid	Jefa del Departamento de Estadísticas y Registros Médicos del Centro de Salud de Livingston	Guatemala	ingrid196152@hotmail.com
Giusti, Alejandro	Asesor Regional en Estadísticas Vitales y de Salud, OPS	Chile	giustia@chi.ops-oms.org
Gómez Ponce, Jaime Rodrigo	Director de la Encuesta Empleo y Desempleo de la Dirección de Estadística y Censos	Ecuador	rodr622002@yahoo.es
Gómez, Dalila	Consultora DANE (Coordinación de Grupos Étnicos)	Colombia	dalykali@yahoo.com gitanosdecolombia@gmail.com
Haeussler Paredes, Rafael	Coordinador del Programa Nacional de Medicina Popular Tradicional Alternativa	Guatemala	rhaeussler@drpap-mspas.gob.gt
Jara, Lili	Oficina Género, Etnicidad y Salud, OPS	Estados Unidos	jaralili@paho.org
Jenkins Acosta, Alma	Oficial de Programas de UNICEF, Programa de Derechos Niñez Indígena y Afrodescendiente	Panamá	ajenkins@unicef.org
Marinho da Silva, Marcia Elizabeth	Departamento de Informática e Información en Salud Ministerio de Salud	Brasil	marcia.marinho@datasus.gov.br
Martinez Ramos, Mancel	Servicio de Epidemiología Aplicada/ Instituto Nacional de Salud	Colombia	mmancel@yahoo.com.mx
Martins Soares Filho, Adauto	Consultor Ministerio de Salud (Análisis de Datos)	Brasil	adauto.filho@saude.gov.br

Morales, Amparo	Relaciones Internacionales, Fondo Indígena	Bolivia	amorales@fondoindgena.org
Navarrete Frías, Carolina	Asesora de Cooperación Internacional en la Agencia Presidencial para la Acción Social y la Cooperación Internacional	Colombia	carolina.navarrete@accionesocial.gov.co
Notzon, Sam	National Center of Health Statistics (NCHS)	Estados Unidos	fcn2@cdc.gov
Oyarce, Ana María	Consultora, CELADE/CEPAL,	Chile	anamaria.oyarce@cepal.org
Perczek, Raquel	UNICEF	Colombia	rperczek@unicef.org
Petrucelli, José Luis	IBGE	Brasil	jlpetru@ibge.gov.br
Puninas, Agustín	Dirigente de Salud Confederación de Nacionalidades Indígenas	Ecuador	segaguspunt@yahoo.com segaguspunt@yahoo.es
Ramos, Adolfo	Dirección de Promoción Social, Ministerio de la Protección Social	Colombia	aramos@minprotecciónsocial.gov.co
Ribotta, Bruno	Programa PEVS, OPS	Chile	ribottab@chi.ops-oms.org
Rodríguez, Romero	Asesor Presidencial, Director Oficina Regional de Análisis y Políticas de Equidad Social	Uruguay	romero@oraper.net
Ruiz García, Fabio	DANE	Colombia	faruizg@dane.gov.co
Ruiz, Esmeralda	Asesora del UNFPA, Oficina en Género y Derechos Humanos	Colombia	eruiz@unfpa.org
Salcedo, Luz Marina	Coordinadora de Sistemas, Ministerio de la Protección Social	Colombia	lsalcedo@minproteccionsocial.gov.co
Schkolnik, Susana	Consultora, UNFPA-CELADE/CEPAL.	Chile	susana.schkolnik@cepal.org
Sempertegui, Roberto	Consultor de OPS de Colombia, en área de Sistemas de Información y Gestión del Conocimiento	Colombia	rsempert@col.ops-oms.org
Torres, Cristina	Responsable Etnicidad dentro de la Oficina Género, Etnicidad y Salud, OPS	Estados Unidos	torrescr@paho.org
Vega Landaeta, Ángela Patricia	Dirección de Síntesis y Cuentas Nacionales, DANE	Colombia	apvegal@dane.gov.co
Velázquez, Patricia	Encargada del Programa de Género de la Secretaría de Salud Encargada del Programa de Género de la Secretaría de Salud	Honduras	yarovsla64@yahoo.com
Wartenberg, Lucy	Representante Auxiliar, UNFPA.	Colombia	wartenberg@unfpa.org
Werneck, Jurema	Organización de Mujeres Negras de Río de Janeiro-CRIOLA; Representante de afrodescendientes del Consejo Nacional de Salud	Brasil	juremawerneck@criola.org.br
Zúñiga, Maricela	Instituto de Estadísticas Gerencia de Estadística Social	Honduras	maricelazunigamayorga@yahoo.com

Agenda preliminar

	Hora	Actividad
Martes 2 de diciembre	8:30 - 9:00	Inscripción de participantes
	9.00 - 10:00	Palabras de bienvenida Marijke Velzeboer, Oficina de Género y Etnicidad, OPS Fatima Marinho, oficina de Estadísticas y Análisis en Salud OPS Maria do Carmo Silva, Secretaria de Políticas para la Promoción de la Igualdad Racial Dr. Pier Paolo Balladelli Dr. Adolfo Ramos, Ministerio de Protección Social de Colombia
	10:00 - 10:30	Receso café
	10:30 - 11:30	Panel: rol de las agencias del sistema en la temática étnica: UNICEF, CELADE Moderador: Roberto Sempertegui
	11.30 - 12:30	- Objetivos del taller y metodología, Cristina Torres (10') - Panorama regional de las estadísticas de condiciones de vida y salud desagregada por grupo étnico, Fabiana del Popolo, CELADE (20') - Situación de avance del proyecto de actualización y fortalecimiento de los Sistemas de Información en Salud, Alejandro Giusti, HDM/HA (15') - Debate (15')
	12.30 - 14.00	Almuerzo
	14.00 - 16.00	Presentación de las experiencias de países en fuentes estadísticas (Presentación conjunta por país de Oficina Nacionales de Estadística y de las Oficinas de Estadísticas del MINSA) Moderador: Jesús Bulux - Colombia (30') - Brasil (30') - Ecuador (30') Preguntas y comentarios. Debate en plenaria
	16:00 - 16:15	Receso café
	16.15 - 18:00	Moderador: Susana Helfer, Ministerio de la Protección Social Colombia - Perú (30') - Guatemala (30') - Honduras (30') Preguntas y comentarios. Debate en plenaria

Miércoles 3 de diciembre	9:00 – 10:00	- La desagregación de información por origen étnico en los sistemas de información de salud: perspectivas y desafíos Moderador: Yolanda Bodnar Presentación de casos: - Sam Notzon, Estados Unidos (15') - Elsa Rodríguez, Colombia (15') - José Luis Petruccelli, Estudio sobre las características etno-raciales de la población de Brasil (15') Debate en plenaria
	10:00 – 10:30	Receso café
	10:15 – 12:30	¿Cuáles son las modalidades más adecuadas de capturar la información con sensibilidad étnica? Moderador: Romero Rodríguez - Amparo Morales, Fondo Indígena (20') - Juerema Werneck, Afrodescendientes (Brasil) (20') - Epsy Campbell, Afrodescendientes (20') - Dalila Gómez, Pueblo Rrom (Gitanos) (20') Debate en plenaria
	12:30 – 14:00	Almuerzo
	14:00 – 15:30	Antecedentes recientes en materia de desagregación de información Moderador: Dr. Orlando Abonía - Taller binacional sobre enfoque étnico en las fuentes de datos (Argentina-Chile), Ana Oyarce, CELADE: Una experiencia local: Sistema de información de salud con enfoque étnico filulawen (25') - Conclusiones reunión sobre enfoque étnico en censos 2010 (15') Trabajo de grupo Guía para discusión sobre inclusión enfoque étnico en fuentes de datos en salud
	15:30 – 15:45	Receso café
	15:45 – 18:00	Trabajo de grupo (continuación)
Jueves 4 de diciembre	9:00 – 10:30	Trabajo de grupo (continuación)
	10:30 – 11:00	Receso café
	11:00 – 12:30	Trabajo de grupo (continuación)
	12:30 – 14:00	Almuerzo
	14:00 – 16:00	Presentación de los resultados de los grupos de trabajo Plenaria sobre recomendaciones Moderadores: Cristina Torres y Alejandro Giusti
	16:00 – 16:30	Sesión de clausura Dr. Piere Paolo Balladelli, Representante de OPS en Colombia

