



La
identificación
étnica en los
registros de
salud:



experiencias y percepciones
en el pueblo mapuche
de Chile y Argentina



NACIONES UNIDAS

CEPAL



SESENTA AÑOS CON AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE



**Organización
Panamericana
de la Salud**



Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

La identificación étnica en los registros de salud: experiencias y percepciones en el pueblo Mapuche de Chile y Argentina



Este documento fue preparado por Ana María Oyarce, con la colaboración de José Kidel, consultores del Proyecto OPS–CELADE/CEPAL "Enfoque étnico en las fuentes de datos y estadísticas de salud", en el marco del Convenio de Cooperación OPS/CEPAL tendiente al fortalecimiento de las estadísticas vitales y de salud. El Proyecto ha sido financiado por la Agencia Noruega de Cooperación para el Desarrollo (NORAD) y contó con el apoyo del Fondo de Población de Naciones Unidas (UNFPA). La autora agradece los valiosos aportes de Cristina Torres, Alejandro Giusti, Fabiana Del Popolo e Ivonne Jelves.



Las opiniones expresadas en este documento, que no ha sido sometido a revisión editorial, son de exclusiva responsabilidad de la autora y pueden no coincidir con las de la Organización.

Diseño de la portada: César Peláez Q.

Publicación de las Naciones Unidas

LC/W.198

Copyright © Naciones Unidas, junio de 2008. Todos los derechos reservados

Impreso en Naciones Unidas, Santiago de Chile

La autorización para reproducir total o parcialmente esta obra debe solicitarse al Secretario de la Junta de Publicaciones, Sede de las Naciones Unidas, Nueva York, N. Y. 10017, Estados Unidos. Los Estados miembros y sus instituciones gubernamentales pueden reproducir esta obra sin autorización previa. Sólo se les solicita que mencionen la fuente e informen a las Naciones Unidas de tal reproducción.

Índice

Resumen	5
I. Antecedentes	7
II. Trabajo conjunto entre la OPS y el CELADE	11
III. Conceptos orientadores y metodología de trabajo	13
IV. El diagnóstico binacional sobre el enfoque étnico referido al pueblo Mapuche	15
A. Experiencias de inclusión de la variable étnica en las fuentes de datos	16
1. Las fuentes de datos en Chile y Región de la Araucanía	16
2. Las fuentes de datos en Argentina y Provincia de Neuquén	21
B. Perspectivas, percepciones y propuestas de los diferentes actores sociales	22
1. Región de la Araucanía	22
2. Provincia de Neuquén	24
V. A manera de conclusiones	27
Anexos	29

Resumen

Este diagnóstico se enmarca en el proyecto “Enfoque étnico en las fuentes de datos y estadísticas de salud” que tiene como ejes orientadores la territorialidad de los pueblos indígenas, el aprendizaje a partir de experiencias concretas y la participación de diversos actores sociales. En lo específico este artículo tiene como objetivo presentar la sistematización de las experiencias de inclusión de la diferenciación étnica referida al pueblo Mapuche en las estadísticas vitales y fuentes de datos en salud de la Región de la Araucanía (Chile) y la Provincia de Neuquén (Argentina), considerando la dimensión territorial binacional.

Para tener una perspectiva amplia sobre las experiencias concretas implementadas en este tema, sus fortalezas y debilidades, así como para comprender el contexto y los fundamentos que las sustentan –desde la visión de los propios actores sociales–, este diagnóstico se basa en a) la revisión sistemática de los censos, encuestas y registros administrativos y de salud, y b) la realización de entrevistas semi estructuradas a autoridades mapuches y no mapuches a cargo de instituciones que producen estadísticas, principalmente sanitarias.

Los resultados muestran una situación paradójica: por un lado, en Chile no existe un marco constitucional ni legislativo para el ejercicio de los derechos fundamentales de los pueblos indígenas. No obstante, y principalmente como respuesta a las demandas del pueblo Mapuche, se cuenta con variadas experiencias de inclusión del enfoque étnico en censos, encuestas, registros sanitarios y otros. En el plano cualitativo, los entrevistados no mapuches se muestran a favor de consolidar estos procesos, que se perciben incipientes.

Una situación diferente se aprecia en Argentina, donde existe un marco constitucional y legislativo favorable a los derechos de los pueblos indígenas, pero el avance en materia de diferenciación étnica es limitado al censo nacional, encuesta complementaria y censo aborigen, no existiendo experiencias de salud intercultural, ni registros donde se incluya alguna identificación étnica. La percepción de los actores sociales no mapuches es compleja: por una parte reconocen su importancia, pero por otra hacen notar que ésta puede ser discriminatoria.

Desde el punto de vista de los representantes mapuches de Chile y Argentina la situación es clara: se requiere de estadísticas diferenciadas que permitan su visibilización como pueblos, pero manteniendo el control social sobre la información.

Finalmente, es importante destacar que existe consenso entre los actores sociales que el desafío es la construcción colectiva de sistemas de información con y para pueblos indígenas, con la participación libre e informada de ellos en todas las etapas de producción de la información. En lo específico, existe la necesidad de desarrollar sistemas de registros que permitan a) incluir la identificación étnica en las fuentes de datos convencionales de salud (para la construcción de indicadores comparables entre población indígena y no indígena) y b) desarrollar indicadores (cuantitativos y cualitativos) que respondan a los modelos de salud integral de los pueblos indígenas (es decir que incorporen el medio ambiente, territorio, participación política, autonomía, etc.).

I. Antecedentes

En la década de los noventa en la mayoría de los países de la región se ha visualizado la necesidad e importancia de trabajar en pos de la reducción de la marginalidad, exclusión y pobreza, y en la búsqueda de estrategias que promuevan mayor equidad en la distribución de bienes y servicios en las poblaciones.

Esfuerzos de las organizaciones no gubernamentales, de los gobiernos, de las agencias de cooperación del Sistema de las Naciones Unidas y de las instituciones financieras internacionales, han coincidido en que los riesgos que frenan el desarrollo y bienestar de los pueblos, provienen de una distribución desigual de bienes y servicios, que ha llevado a situaciones de exclusión y vulnerabilidad a amplios segmentos poblacionales. Esa distribución desigual o brechas de equidad se ha logrado medir a través de las fuentes de datos disponibles y, aunque en algunos aspectos son insuficientes y deben ser complementadas, se ha concluido que constituyen el mecanismo idóneo y más confiable para el monitoreo de las desigualdades. Paralelamente, como parte de este proceso de medición de pobreza y exclusión, se han agregado a las dimensiones y variables más tradicionales (nivel de ingresos y educación) otras dos: género y etnicidad, principalmente como consecuencia del rol activo del movimiento de mujeres, indígenas y afrodescendientes. Estas dimensiones presentan una complejidad adicional a la medición por su carácter transversal, multidimensional y contextual.

Los sistemas estadísticos han reaccionado positivamente a estas nuevas demandas, produciendo información desagregada por sexo y tratando de incorporar en los sistemas estadísticos otros indicadores más apropiados para entender las problemáticas de género. En el caso de los grupos étnicos, y aunque resulta más complejo de medir, casi todos los países de la región han incorporado una o varias preguntas con vistas a su identificación, aprovechando la fuente más masiva y de mayor cobertura, los censos de población, que ya se han levantado para la ronda de 2000, con resultados más que sorprendentes en la identificación de desigualdades. También las encuestas a hogares han incorporado el enfoque y han ido más allá en algunos casos, profundizando en las condiciones de vida de los pueblos indígenas a través de estudios especiales por muestreo.

Sin embargo, en el campo de la información en salud existe un evidente rezago y las fuentes oficiales, particularmente los registros, aún no han trasladado a nivel sectorial los esfuerzos realizados en el campo de otras fuentes de datos tradicionales.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS) y la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), atentas a los temas de equidad y apoyando los programas de reducción de la pobreza, también han identificado a los grupos étnicos/raciales entre los segmentos más representados dentro de las poblaciones vulnerables. En este contexto se identificó una debilidad importante para el diseño de programas y políticas de salud, ya que los datos básicos de salud disponible no contienen variables de identificación étnica.

Para avanzar en este sentido, la OPS realizó en 2003, en Quito (Ecuador), un taller con expertos, delegados de los institutos de estadísticas y censos, y de los sistemas información de salud (SIS) de los ministerios de países seleccionados (Brasil, Colombia, Ecuador, Nicaragua, Uruguay y los Estados Unidos), para identificar las modalidades de inclusión, los procesos en curso y las modalidades para promover su incorporación progresiva.¹ El taller produjo importantes recomendaciones, en el sentido de: i) promover la actualización de los SIS, incorporando la variable de origen étnico; ii) estimular que en la definición de las categorías que conforman la/s variable/s se consulte a las organizaciones indígenas y sociedad civil, según corresponda; iii) que en los casos que ya se hubiese incorporado la variable en el censo del país, se promueva una compatibilización con las categorías incluidas en los formularios de recolección de información; y iv) observar que la población ejerza el derecho a la autoidentificación étnica.

En el año 2004, la OPS creó la unidad de Género y Etnicidad (AD/GE) para facilitar la integración de estas dimensiones (género y etnia) como socio-determinantes de la salud de forma transversal en toda la cooperación técnica de la organización, desde una perspectiva de equidad en salud. En el marco de esta estrategia, la AD/GE se vincula con el Plan de Fortalecimiento de Estadísticas Vitales y de Salud (PFEVS), instancia creada en 2003 por el Comité Regional de Estadísticas de Salud (CRAES), con el fin de proponer un programa estable y sostenible en el tiempo de fortalecimiento de esas estadísticas. La Unidad de Análisis de Salud y Estadísticas (AD/HDM/HA) asume la responsabilidad de dar cumplimiento a estos mandatos, en colaboración con las oficinas de representación en los países y los grupos técnicos de las dos oficinas de estadística de cada país.

Por su parte, el CELADE – División de Población de la CEPAL viene desarrollando una serie de actividades respecto a las poblaciones y pueblos indígenas de América Latina, sobre todo en respuesta a las nuevas demandas de información y siguiendo, además, las recomendaciones emanadas del Foro Permanente para las Cuestiones Indígenas de las Naciones Unidas. Entre sus actividades cabe mencionar los estudios sociodemográficos de pueblos indígenas de Bolivia, Ecuador y Panamá y la realización de talleres nacionales en estos países con organizaciones indígenas (CEPAL – Banco Interamericano de Desarrollo); el desarrollo de un Sistema de Indicadores de Poblaciones y Pueblos Indígenas (SISPPI, CEPAL – Fondo Indígena); la elaboración de un capítulo central del Panorama Social 2006 sobre condiciones de vida de los pueblos indígenas latinoamericanos bajo una perspectiva de derechos (con el apoyo del Fondo de Población de las Naciones Unidas – UNFPA);² un estudio sobre los avances de las políticas y programas de salud de pueblos indígenas, cuyos resultados se han publicado en la edición 2007 del Panorama Social; así como la realización de talleres y seminarios internacionales sobre esta temática (para mayor información ver www.cepal.org). En todas estas actividades se incluyen entre los aspectos prioritarios la salud, en particular, en la infancia. Desde entonces, los asuntos

¹ “Informe Final. Taller de Expertos. Diversidad Cultural y desagregación de información estadística de salud”, Programa de Políticas Públicas y Salud, División de Salud y Desarrollo Humano, OPS. Quito, Ecuador, 4 y 5 de junio de 2002.

² Estos estudios y actividades han sido posibles gracias a que prácticamente la totalidad de los países incluyeron la identificación étnica en los censos de la ronda de 2000. Se reconoce, sin embargo, que esta fuente de datos es insuficiente para una comprensión acabada de la salud de los grupos étnicos o para el monitoreo periódico de políticas y programas.

de población que aborda el CELADE consideran la diversidad cultural de la región, y en particular incorpora la perspectiva de los derechos de los pueblos indígenas.³

Por su parte, en el Primer y Segundo Período de Sesiones del Foro Permanente para las Cuestiones Indígenas se recomienda el desglose de la información y la participación de los pueblos indígenas en todo el proceso de recolección de los datos, análisis, difusión y acceso.⁴ Esta recomendación se incluye también entre las conclusiones del Seminario que hiciera el CELADE en 2005. A continuación se transcriben los puntos que hacen referencia a este tema:⁵

1. Formalizar la participación de las comunidades indígenas en los proyectos censales y capacitar a líderes comunitarios en las diferentes etapas del proceso, para que ésta sea una instancia legitimada por ellos mismos y de utilidad práctica inmediata para las comunidades.
2. Promover un mayor interés y apoyo por parte de los institutos de estadística de los países, así como también de los organismos internacionales que han manifestado su compromiso con el tema de los pueblos indígenas.
3. Subrayar la importancia de desplegar los Objetivos de Desarrollo del Milenio, incorporando la variable de pertenencia étnica, teniendo en consideración la diversidad cultural de los países, destacando el riesgo de que dichas metas se alcancen sólo como promedios mientras que al mismo tiempo se amplía la brecha entre indígenas y resto de la población.
4. Elaborar indicadores acordes con las características y necesidades de los pueblos indígenas, culturalmente relevantes y pertinentes, desagregados por grupos de la población con impacto positivo en las estrategias de desarrollo con identidad, en el marco del cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Igualmente fundamental es el diálogo con las comunidades en estos procesos; así como “democratizar” el acceso a la información, pero también a los procesos de generación de la misma y a su uso, en los procesos de diseño, aplicación y monitoreo de las políticas públicas.
5. Un aspecto clave es la promoción de la participación activa de los pueblos indígenas en todo el proceso de recolección, construcción de instrumentos, análisis y difusión de la información sociodemográfica.
6. Relacionado con lo anterior, se debe continuar y ampliar la capacitación con un sentido bidireccional: democratizar los aspectos y el conocimiento técnico entre los profesionales, técnicos y líderes indígenas y, por otra parte, capacitar a los productores de información en temas de cosmovisión, cultura y práctica de estos grupos sociales.

³ Para revisar las diferentes actividades realizadas se puede consultar en www.cepal.org/celade.

⁴ Para más detalle, véase el Informe del Seminario sobre recopilación y desglose de datos relativos a los pueblos indígenas, Foro Permanente para las Cuestiones Indígenas, Tercer período de sesiones, Nueva York, 10 al 21 de mayo de 2004. E/C.19/2004/2.

⁵ “Pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina y el Caribe: información sociodemográfica para políticas y programas”, CEPAL, LC/W.72, 2006.

II. Trabajo conjunto entre la OPS y el CELADE

En el año 2005, las unidades de Género y Etnicidad (AD/GE), a través de su componente de etnicidad, y de la unidad de Salud y Estadísticas (HDM/HA), según el Plan de Fortalecimiento de Estadísticas Vitales y de Salud (PFEVS), comenzaron el trabajo conjunto teniendo en cuenta que el enfoque étnico y su operacionalización en variables de distinción étnica no están incorporados en los instrumentos de recolección de datos oficiales de la mayoría de los países, aún en aquellos donde estos grupos poblacionales son numéricamente significativos.

Siendo estos temas de interés común para la OPS y la CEPAL, el trabajo que vienen desarrollando las unidades de AD/GE y HDM/HA se ha plasmado asimismo en una actividad conjunta con el CELADE, quien tiene una larga tradición en el desarrollo sociodemográfico. Durante 2006 se diseñó un proyecto con la finalidad de auspiciar la recolección de información que permita el monitoreo de procesos de reducción de las inequidades de salud según origen étnico, denominado “Enfoque étnico en las fuentes de datos y estadísticas de salud”, que tiene como objetivos específicos:

- i. la sistematización de las experiencias a nivel regional (América Latina) y local en dos países seleccionados (Argentina y Chile);
- ii. la realización del taller binacional, para la reflexión, debate, y elaboración de recomendaciones en torno a la incorporación de la variable étnica en los sistemas de información en salud; y
- iii. el rediseño de instrumentos de recolección y la definición de lineamientos para una prueba piloto, incluyendo otros grupos étnicos, como los afrodescendientes.

El presente documento sobre “La identificación étnica en los registros de salud: experiencias y percepciones en el pueblo Mapuche de Chile y Argentina”, corresponde a la sistematización de experiencias en esos dos países, planteado en el primer objetivo.

III. Conceptos orientadores y metodología de trabajo

En efecto, la serie de actividades que contempla el proyecto “Enfoque étnico en las fuentes de datos y estadísticas de salud” se articularon en torno a tres principios orientadores: la territorialidad de pueblos indígenas, la participación de diversos actores sociales, privilegiando la participación de organizaciones indígenas que trabajan en salud, y el aprendizaje a partir de experiencias concretas.

Respecto a la territorialidad, tal como se recomendara en el taller de la OPS (2003), sobre la necesidad de tomar en cuenta el asentamiento de un pueblo indígena, que no necesariamente se corresponde con los límites político-administrativos de un país, ya que incluso un pueblo puede estar fragmentado por dos o más fronteras nacionales. Este es el caso del pueblo Mapuche, asentados actualmente en Argentina y Chile. Es por ello que esta actividad –como elemento inédito– consideró un abordaje binacional, tomando como unidades geográficas aquellas que concentran una presencia histórica mapuche significativa, correspondientes a la Provincia de Neuquén (Argentina) y la Región de la Araucanía (Chile). Por otra parte, es innegable que al interior del pueblo Mapuche existe una diversidad de situaciones que están en estrecha relación con el contexto sociopolítico de cada país y su relación con el Estado. Por lo tanto, se estimó que un taller de esta naturaleza contribuiría a aportar elementos para el desarrollo de sistemas de información comparables, en términos de conocer los procesos nacionales específicos, sus necesidades, lecciones aprendidas y buenas prácticas. Todos estos elementos constituyen insumos relevantes para lograr la inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos que apunten al reconocimiento de la territorialidad de los pueblos indígenas.

En cuanto a la participación, y siguiendo las recomendaciones del Sistema de las Naciones Unidas (UNPFII, 2004; OPS, 2003 y CELADE/CEPAL, 2005), se trató de asegurar la participación indígena en todo el proceso de producción de información, no solamente como un reconocimiento explícito de sus derechos políticos, sino porque se asume que no es posible conocer el mundo del otro sin haberse adentrado y comprendido las categorías desde las cuales

ese otro organiza el mundo (Durán, 1995).⁶ En este contexto, se privilegió la participación mapuche desde la fase del diagnóstico de experiencias hasta la elaboración del presente informe.

A su vez, se fomentó la participación intersectorial, ya que en el desarrollo de sistemas de registros de salud intervienen no sólo los ministerios de salud y sus dependencias locales, sino además otras instituciones como los institutos nacionales de estadística. Es por ello que se diseñó una estrategia de colaboración entre diversas instancias que, tomando en cuenta las realidades nacionales, involucrara al mayor número de actores locales relevantes en el logro de los objetivos propuestos.

Se trabajó de manera coordinada con instituciones locales y representantes de organizaciones indígenas en ambos países. En el caso de Chile, se hizo conjuntamente con el Centro de Investigación y Gestión en Salud (CIGES) de la Universidad de La Frontera, el Programa de Salud con población Mapuche (PROMAP) del Servicio de Salud Araucanía Sur y la Secretaría Regional Ministerial de la Región de la Araucanía (SEREMI). En Argentina, se constató la ausencia de experiencias concretas en materia de información social y de salud desagregada por etnias, con lo cual se decidió trabajar con una contraparte de la Dirección de Estadística y Censos de Neuquén, quien facilitó la red de contactos para las entrevistas, lo cual se explica más adelante; y con la Confederación de Organizaciones Mapuches (COM-Argentina) de la provincia. A su vez, la participación también se tomó en cuenta a la hora de definir la agenda del taller binacional así como en la elaboración de las líneas de continuidad surgidas en el taller.⁷

En relación al aprendizaje a través de experiencias concretas, se optó por esta estrategia por dos razones: para arribar al taller binacional con los antecedentes necesarios por parte del equipo de trabajo de la OPS y el CELADE, y para fomentar una reflexión previa en estos temas por parte de los diferentes actores sociales involucrados. Así, se definieron actividades tendientes a conocer las experiencias de identificación étnica en los registros de salud y estadísticas vitales existentes en América Latina y en la Región de la Araucanía (Chile) y Provincia de Neuquén (Argentina); así como la percepción de los diferentes actores sociales sobre el tema.

⁶ Durán, T. (1995), "Como la Antropología piensa la identidad", en Pentukun N° 3. Instituto de Estudios Indígenas, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile. pp. 83-96.

⁷ Para mayor información véase el documento sobre el Taller Binacional "Enfoque étnico en las fuentes de datos en salud: experiencias en el área del pueblo Mapuche de Chile y Argentina", que forma parte de esta misma serie.

IV. El diagnóstico binacional sobre el enfoque étnico referido al pueblo Mapuche

Considerando que la implementación de políticas públicas pertinentes y la concreción de las iniciativas de autogestión impulsadas por las comunidades y organizaciones indígenas requieren de información epidemiológica y sociodemográfica válida y actualizada, este diagnóstico tuvo como objetivo conocer el estado de avance del enfoque étnico referido a pueblos indígenas –específicamente al pueblo Mapuche– en las estadísticas vitales y fuentes de datos en salud de la Región de la Araucanía (Chile) y la Provincia de Neuquén (Argentina). Para tener una perspectiva amplia sobre las experiencias concretas implementadas en este tema, sus fortalezas y debilidades, así como para comprender el contexto y los fundamentos que las sustentan –desde la visión de los propios actores sociales– se desarrolló un trabajo conjunto de: a) revisión sistemática de los censos, encuestas y registros administrativos y de salud, y b) entrevistas semi estructuradas a autoridades mapuches y no mapuches a cargo de instituciones que producen estadísticas, principalmente sanitarias, para conocer las percepciones, perspectivas y propuestas en este tema.

El trabajo de terreno fue llevado a cabo durante los meses de enero, febrero, marzo y abril de 2007 en forma complementaria por dos consultores. El profesional mapuche, Sr. José Kidel, recogió la información sobre las experiencias territoriales de salud complementaria e intercultural (Hospital de Makewe, Centro de Salud Boroa Filu Lawen),⁸ entrevistando a los dirigentes mapuches a cargo de los mismos y conociendo sus sistemas de registro. La consultora no indígena, Sra. Ana María Oyarce, por su parte, realizó una revisión exhaustiva de los sistemas de estadísticas vitales y de salud, incluyendo diagnósticos locales, experiencias de salud intercultural, bases de datos, fichas clínicas y otros instrumentos de registro. Además entrevistó a directivos de estadísticas y salud (no mapuches) en la Región de la Araucanía (Chile) y de la Provincia de Neuquén (Argentina); ciudad donde también se reunió con organizaciones mapuches para dar a conocer el proyecto y recoger su visión sobre la inclusión del enfoque en las fuentes de datos. En total se realizaron 17 entrevistas con una pauta guía que se focalizó en cuatro puntos: la importancia y razones de la inclusión de variables de identificación étnica en los sistemas de registro; las experiencias concretas (que se presentan en

⁸ Inicialmente se contemplaba también el Centro de Salud Mapuche del Hospital de Nueva Imperial, pero ello no fue posible debido a que en el período de la investigación estaban realizando el diseño de sus sistemas de información.

el punto B); los criterios a usar y el rol de las organizaciones mapuches en el proceso (ver anexos: Listado de personas entrevistadas y Pauta guía).

A. Experiencias de inclusión de la variable étnica en las fuentes de datos

Para esta fase del diagnóstico se revisaron todas las fuentes de información disponible, como censos y encuestas con cobertura nacional en Chile y Argentina, así como sistemas de registros administrativos y de salud a nivel local (Región de la Araucanía en Chile y Provincia de Neuquén en Argentina). En este último ámbito se encuentran el Servicio de Identificación (Registro Civil) y los sistemas hospitalarios y de centros de salud; incluyendo además las experiencias de hospitales, centros y policlínicos interculturales en la Araucanía.

1. Las fuentes de datos en Chile y Región de la Araucanía

La identificación de la población mapuche en Chile se ha realizado históricamente a través de censos de comunidades indígenas.⁹ A partir de 1989, la Comisión Técnica de los Pueblos Indígenas y, posteriormente, el Consejo Nacional de Pueblos Indígenas de Chile (CNPI) plantearon la necesidad de utilizar un criterio distinto al de la residencia en tierras indígenas. Así en el año 1992, el Instituto Nacional de Estadísticas incorporó por primera vez una pregunta en el Censo de Población y Vivienda, orientada a conocer la magnitud de la población indígena a nivel nacional bajo el criterio de la autopertenencia a una cultura. En 2002, si bien se mantiene el criterio, la pregunta se reformula consultándose por pertenencia a un pueblo indígena reconocido por la ley.¹⁰ A su vez, el VII Censo Nacional Agropecuario incorpora en 2006 –por primera vez– la comunidad indígena como persona jurídica, individualizando la pertenencia del comunero a alguno de los nueve pueblos reconocidos actualmente.

En el ámbito de las encuestas, la Encuesta Socioeconómica CASEN incluye desde 1996 una pregunta de autopertenencia considerando los pueblos reconocidos legalmente.¹¹ De manera complementaria en 2000, se incorpora otra dimensión cultural (uso de la lengua) y un módulo sobre cobertura y demanda de salud.¹²

En el sistema de identificación del Registro Civil nacional y regional no se considera el tema de la diferenciación étnica en los registros pero, a nivel local se reconoce la diversidad cultural y la presencia del pueblo Mapuche en la zona. De esta manera, el Registro Civil de la Región de la Araucanía es uno de los primeros servicios públicos que incluyó un sistema de señalética en Mapudungun. Además, llevan a cabo reuniones en las comunidades mapuches, las que eventualmente se apoyan con personas bilingües, de manera de asegurar que todos los derechos, deberes y beneficios sean comprendidos por la población indígena (entrevista, director del Registro Civil de la Región de la Araucanía).

⁹ El primer Censo de los Indios Araucanos se realizó en 1907 en la zona de la Araucanía, utilizado como criterio la residencia en reducciones/comunidades indígenas. Este criterio de identificación se mantuvo hasta el censo de 1982 bajo el supuesto que la población mapuche se concentraba solamente en aquellos territorios considerados de residencia histórica.

¹⁰ La pregunta del año 1992 consulta por la pertenencia a una cultura, identificándose tres: Mapuche, Aimara y Rapa Nui; en el censo de 2002 se considera la pertenencia a ocho pueblos: Alacalufe (Kawashkar), Atacameño, Aimara, Colla, Quechua, Mapuche, Rapa Nui, Yámana (Yagán).

¹¹ (La misma pregunta se realizó en las encuestas realizadas en 2000 y 2003; en 2006 se agrega al pueblo Diaguita de acuerdo a la Ley 20.177).

¹² Recientemente, la II Encuesta sobre Calidad de Vida y Salud Chile 2006 del Ministerio de Salud incorporó la distinción étnica con la misma pregunta del censo de 2002, basada en el criterio de autopertenencia.

En el campo de los registros sanitarios, cabe destacar que el Ministerio de Salud tiene desde 1996 un Programa Especial de Pueblos Indígenas con presencia en 22 Servicios de Salud; un avance significativo se produjo en abril de 2006 cuando se dictó la Norma General Administrativa N° 16 sobre Interculturalidad en Salud.¹³ En enero de 2007, se incorpora en la ficha de egresos de todos los establecimientos de salud con camas la variable etnia declarada, que se consulta con el mismo formato de la pregunta censal.¹⁴

Sin desmedro de lo anterior, el registro diferenciado por etnia y/o pueblo de pertenencia se ha incorporado en algunas unidades y concretamente en algunos servicios de salud. En este sentido, el Servicio de Salud Araucanía ha sido pionero en reconocer la diversidad en salud, señalando la necesidad de conocer los perfiles epidemiológicos propios del pueblo Mapuche, focalizar las acciones y disminuir las brechas de equidad que afectan desproporcionadamente a esta población. En esta misma línea, este servicio de salud fue el primero en plantear estrategias de complementación entre la biomedicina y las prácticas tradicionales, reconociendo que la coexistencia de distintas tradiciones médicas tiene una larga data en la región.

Como se observa en el Cuadro 1, existen actualmente varias experiencias de inclusión de la variable étnica en las estadísticas de salud en la Región de la Araucanía, distinguiéndose al menos dos tipos de registros sanitarios: los convencionales y los de salud intercultural o complementaria. En las experiencias del primer tipo, se incorpora –al registro e instrumentos usuales– una o más variables de identificación étnica, como las estadísticas de morbimortalidad del Servicio de Salud Araucanía Sur y Norte, el Sistema de Información Perinatal SIP, el Sistema de Información para la Gestión en Salud (“Agenda Médica”) del Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco y el Sistema de Información para Gestión en Salud del Policlínico Metodista (SIRAGIB), también en la ciudad de Temuco.

En estos sistemas, el criterio más utilizado para distinguir la población mapuche de la no mapuche, es la ascendencia, codificada a partir de la identificación del origen de los apellidos (registrados en las fichas clínicas). En efecto, el Servicio de Salud Araucanía incorpora desde 1995, una variable llamada “etnia” en las bases de mortalidad y egresos de morbilidad que se centralizan en la Dirección de Estadística. En lo operativo, se construye una variable con tres campos: 0) sin apellido mapuche, 1) con un apellido mapuche, 2) con ambos apellidos mapuches.¹⁵ Un procedimiento similar se utiliza desde 1995 en el Sistema de Información Perinatal (SIP), base de datos específica sobre salud reproductiva que consta de variables sociodemográficas y de morbimortalidad de la madre y del recién nacido.

En los últimos años, principalmente en los dos sistemas de apoyo a la gestión sanitaria mencionados: “Agenda Médica” del Hospital de Temuco y el Sistema de Información para Gestión en Salud del Policlínico Metodista (SIRAGIB), junto con la variable etnia codificada a través del origen de los apellidos, se ha agregado otra de autoidentificación (con categorías de respuesta: chileno; mapuche). La primera “Agenda Médica” del Hospital de Temuco es un sistema de reservas de horas médicas en red con todos los centros de salud del Servicio de Salud Araucanía Sur. En ella se incluye una variable sobre percepción étnica, en conjunto con una serie de datos sociales, demográficos y de morbilidad del consultante. Por su parte, el Sistema de Información para Gestión en Salud del Policlínico Metodista (SIRAGIB) es una

¹³ Resolución exenta 261 de 2006, que en la directriz número 13 postula: “la incorporación de estrategias y actividades destinadas a identificar, monitorear y en lo posible disminuir las brechas de equidad en la situación de salud y medio ambiente”.

¹⁴ Actualmente está en trámite su formalización a través del Decreto Norma Técnica del Informe Estadístico de Egreso Hospitalario.

¹⁵ Este criterio alude a la ascendencia y a la herencia genética, pero es poco específico (no incluye a las personas indígenas que han perdido o adoptado apellidos de origen hispano) y no necesariamente refiere a un modo de vida mapuche.

base de datos desarrollada para la gestión en salud familiar, que incorpora variables de salud, económicas y administrativas.

CUADRO 1
EXPERIENCIAS DE INCLUSIÓN DE VARIABLES DE DISTINCIÓN ÉTNICA-CULTURAL
EN LOS REGISTROS DE SALUD. REGIÓN DE LA ARAUCANÍA (CHILE)
Y PROVINCIA DE NEUQUÉN (ARGENTINA)

Área de cobertura	Institución	Tipo de registro	Dimensión	Criterio	Variable	Categorías
CHILE						
Nacional	DEIS MINSAL	Egresos hospitalarios	Coincidencia étnica	Autoidentidad étnica/pueblo	Etnia originaria declarada	1. Alacalufe, 2. Atacameño 3. Aimara 4. Colla 5. Diaguita 6. Mapuche, 7. Quechua, 8. Rapa Nui 9. Yámana (Yagán) 0. Ninguna
Sistemas de registros convencionales						
Región de la Araucanía	Servicio de Salud Araucanía Sur (SSAS) y Norte (SSAN)	Estadísticas Mortalidad y Egresos	Origen	Apellidos mapuches	Etnia	0. No tiene 1. 1 apellido 2. 2 apellidos
	Servicio de Salud Araucanía Sur (SSAS) y Norte (SSAN)	Sistema de Información Perinatal (SIP) ¹⁶	Origen	Apellidos mapuches	Etnia	0. Ningún apellido 1. 1 apellido 2. 2 apellidos
Provincia de Cautín	Hospital de Temuco Agenda Médica (SSAS)	Atenciones, consultas, derivaciones.	Origen	Apellidos mapuches	Etnia real	0. Ninguno 1. 1 apellido 2. 2 apellidos
			Conciencia étnica	Autoidentidad étnica/pueblo	Etnia percepción	1. Chileno 2. Mapuche
Temuco	Policlínico Metodista, convenio con SSAS	Sistema de Información Gestión en Salud Policlínico Metodista (SIRAGIB)	Origen	Apellidos mapuches	Etnia	0. Ningún 1. 1 apellido 2. 2 apellidos
			Conciencia étnica	Autoidentidad étnica/pueblo	Autodenominación	1. Mapuche 2. Chilena

¹⁶ Sistema de monitoreo perinatal implementado originalmente por el CLAP, en conjunto con la OPS/OMS, en varios países de la región, como Chile y Argentina.

Área de cobertura	Institución	Tipo de registro	Dimensión	Criterio	Variable	Categorías
CHILE						
Sistemas de registro de apoyo al modelo de salud intercultural y complementaria						
Región de la Araucanía	Oficinas Amuldungun en hospitales y centros de salud del SSAS y SSAN	Sistemas de registro y estadísticas interculturales de las Oficinas Amuldungun	Territorial	Comunidad ruralidad	Residencia en comunidad mapuche o rural	Criterios comunitarios: suficientes, combinados, sumativos
			Origen	Apellidos	1 ó 2 apellidos mapuches	
			Cultura	Lengua	Habla Mapudungun	
			Conciencia étnica	Autoidentidad ¹⁷	Varias formas	
Provincia de Malleco	Servicios de Salud Araucanía Norte	Sistemas de registro intercultural del Policlínico Intercultural del Hospital de Traiguén	Conciencia étnica	Autoidentidad	Etnia	Mapuche No Mapuche
			Sociocultural	Modelo médico mapuche	Motivo sanitario	Occidental Mapuche
Experiencias territoriales con sistemas en desarrollo						
Sector rural Makewe-Pelale Provincia de Cautín	Hospital de Makewe-Pelale. Convenio con SSAS	Registro oficial, ficha clínica no diferenciada. ¹⁸ Se avanza en un registro territorial/familiar	Territorial			
Sector rural Boroa Filu Lawen Provincia de Cautín	Centro de Salud Intercultural Boroa Filu Lawen. Convenio con SSAS	Ficha Clínica + un campo adicional "comunidad"	Territorial	Comunidad	Se anota nombre de la comunidad	
Área costera Provincia de Cautín	Centro de Salud Mapuche Hospital Intercultural de Nueva Imperial	Sistema de registro propio para acciones de especialistas tradicionales		Apellidos Lengua Autoidentidad	1 o 2 apellidos mapuches Habla Mapuchedungun Autoidentificación	
ARGENTINA						
Neuquén	Secretaría de Salud de Neuquén	Sistema de Información Perinatal (SIP)	Autopercepción étnico racial	Raza	Raza	Blanca Mestiza Amarilla Negra Otra

Fuente: Elaboración propia.

¹⁷ La pregunta puede formularse como: es, pertenece, se reconoce, descende de un pueblo, comunidad o cultura.

¹⁸ Durante el período 2000 – 2004, por iniciativa de un médico, se llevó un registro intercultural de atención con datos socioculturales como autoidentidad, lengua, diagnóstico sociocultural y religión, entre otros.

Un segundo tipo de experiencias la constituyen aquellas donde el sistema de registro está al servicio de una atención y gestión intercultural, entre las que se cuentan: las Oficinas de Orientación Intercultural Amuldungun en el Servicio de Salud Araucanía Norte (SSAN) y Sur (SSAS), el Policlínico Intercultural del Hospital de Traiguén (SSAN), así como los Hospitales de Makewe-Pelale, el Centro de Salud Intercultural de Boroa Filu Lawen y el Centro de Salud Mapuche del Hospital Intercultural de Nueva Imperial (SSAS). En estas iniciativas, junto con la diferenciación por criterios étnicos en los registros, se agregan otras variables, como por ejemplo el origen sociocultural de las enfermedades.

Entre los sistemas convencionales y los modelos de gestión territoriales y autogestionados por las comunidades mapuches, se ubican las Oficinas de Orientación y Asesoría Intercultural “Amuldungun” y el Policlínico Intercultural de Traiguén. Las primeras existen en la mayoría de los hospitales y consultorios de la región, están a cargo de facilitadores interculturales, que son personas mapuches bilingües y biculturales quienes facilitan el diálogo y la comunicación entre el enfermo mapuche, su familia y el resto del equipo médico occidental. En varias de estas oficinas –sino en todas ellas–, se lleva un registro sobre la identidad étnica y cultural de los pacientes que se establece sobre la base del conocimiento del o la facilitadora, en este sentido él o ella encarna una especie de “criterio comunitario”. En algunos casos, el o la facilitadora identifica a la persona por el uso de la lengua indígena, la residencia en comunidades, el origen de los apellidos o hace directamente una pregunta de autoidentificación. Se han realizado varios talleres para sistematizar este proceso, no obstante a la fecha se siguen usando los diferentes criterios de forma combinada, sumativa o exclusiva, por lo que no existe un registro comparable entre las distintas oficinas o facilitadores.

Un avance en este sentido lo constituye el Policlínico Intercultural del Hospital de Traiguén, que es atendido por un médico y una facilitadora intercultural. En él se realiza una entrevista médica basada en síntomas espontáneos, y se deriva a un especialista mapuche según el enfermo presente etiologías, síntomas o interpretaciones de su enfermedad en el modelo médico mapuche. El registro considera tanto la autoidentidad étnica, como datos socioculturales sobre la enfermedad, sus causas y síntomas y, en la medida de lo posible, el diagnóstico de la especialista mapuche.

En relación a las experiencias territoriales, el hecho de estar insertos en comunidades mapuches donde la mayoría de la población pertenece a este pueblo, hace que no consideren como relevante la diferenciación étnica. Tal es el caso del Hospital de Makewe-Pelale y del Centro de Salud Intercultural de Boroa Filu Lawen. El primero es administrado por la Asociación Indígena para la Salud Makewe-Pelale, en convenio con el Servicio de Salud Araucanía Sur. El modelo de atención apoya la complementación de las dos medicinas con fortalecimiento de los recursos locales. Al atender básicamente población mapuche residente en las comunidades, sus diagnósticos de salud tienen una base territorial; sin embargo el territorio, como criterio, no es explícito y en sus estadísticas no se hace distinción entre mapuche y no mapuche.

Una situación parecida presenta el Centro de Salud Intercultural Boroa Filu Lawen, de la comuna de Nueva Imperial, ubicado también en área rural. Al igual que el Hospital de Makewe, es administrado y gestionado por una organización local y funciona mediante un convenio con el Servicio de Salud Araucanía Sur. Se brinda atención tanto de la medicina oficial como de la medicina mapuche. No se registra la identidad étnica de los enfermos, aunque sí una dimensión territorial, ya que en la ficha de atención se consigna el nombre de la comunidad de origen.

El Centro de Salud Mapuche del Hospital de Nueva Imperial es parte constitutiva del llamado Hospital Intercultural de Imperial, y es administrado por la Asociación Indígena Newentuleaiñ, bajo la misma modalidad de los otros dos establecimientos. Este centro presenta una situación diferente: se ubica en la ciudad de Nueva Imperial (Región de la Araucanía, Provincia de

Cautín) y en él trabajan sanadores tradicionales mapuches que brindan atención a población mapuche y no mapuche de al menos ocho comunas. Su sistema de registro de atención consigna información sobre los apellidos, lengua hablada, autoidentidad y religión.

2. Las fuentes de datos en Argentina y Provincia de Neuquén

Si bien el Censo Indígena Nacional (CIN) de 1966-1968, el Censo Aborigen de Formosa (CAF) de 1970 y el Primer Censo Aborigen Provincial de Salta (CAP) de 1984 son experiencias previas al Censo Nacional de 2001, es en éste último donde se incluye por primera vez la medición de la temática de los pueblos indígenas a nivel nacional.¹⁹ Se consideró que el criterio de captación más apropiado para las circunstancias de la población indígena argentina era el de *autorreconocimiento o autoidentificación* (que respeta el derecho a la libre determinación), combinado con el de origen étnico (la identificación de la pertenencia étnica de los antepasados del respondiente). Ambos criterios se incluyeron en la misma pregunta; sin embargo ésta no se realizó a nivel individual sino a nivel de hogar.²⁰

A partir de lo anterior, se diseñó una muestra para llevar a cabo la encuesta complementaria de pueblos indígenas (ECPI), la cual incluye preguntas a cada miembro del hogar acerca de la pertenencia a pueblo indígena, ascendencia paterna y/o materna hasta cuatro generaciones. Además incorpora una serie de preguntas sobre salud (demanda, seguridad social, historia reproductiva de la mujer, distancia al centro de salud, tiempo de demora y transporte), lengua, educación, residencia, pertenencia a organizaciones, estado civil, ocupación; así como temas vinculados a la discriminación y mantención de la cultura (entre las últimas destaca una pregunta sobre la aceptación de legislar a favor del uso de las medicinas indígenas).

En el sistema estadístico de salud –tanto estadísticas vitales como estadísticas de los servicios de salud–, la diferenciación por etnia o autoreconocimiento no se encuentra considerada dentro del conjunto mínimo de datos básicos aprobados de interés nacional (tal como lo define el Ministerio de Salud). Las provincias pueden agregar en los registros permanentes otros contenidos de interés jurisdiccional o local. Así por ejemplo, la Provincia de Formosa incorporó la variable étnica en las estadísticas de servicios de salud así como en las estadísticas vitales. En el comienzo de la implementación de esta variable (año 2005) los resultados tuvieron problemas de integridad (cobertura). Al presente se ha experimentado una mejoría notable y esta información es utilizada para la gestión de Servicios de Salud en el Ministerio de Salud de la provincia.

En el caso de la Provincia de Neuquén no existen experiencias de inclusión del enfoque étnico, ni en las estadísticas vitales ni en los registros de salud. Sí se menciona que hace unos años el Sistema de Información Perinatal (SIP)²¹ incluyó en la ficha de registro de Argentina, una pregunta sobre autopertenencia a una raza. Si bien la variable sigue presente en el instrumento, su registro no se considera obligatorio y está prácticamente en desuso, dado que fue percibido como discriminatoria por el personal de salud y por la propia población.

¹⁹ En los censos nacionales de 1869, 1895 y 1914 el tema indígena tuvo un tratamiento parcial. En 1998, el Honorable Congreso de la Nación Argentina sancionó la Ley 24.956 de Censo Aborigen, que establece incluir la medición de la temática indígena en el próximo censo nacional a partir del criterio de autorreconocimiento.

²⁰ Se identifican los hogares donde hay una persona que se reconoce como perteneciente a uno de los 17 pueblos, otro pueblo e ignorado.

²¹ Se refiere al sistema de información sobre la salud de la mujer desarrollada por el CLAP de Uruguay, en conjunto con la OPS/OMS y que ha sido implementado en varios países de Latinoamérica.

B. Perspectivas, percepciones y propuestas de los diferentes actores sociales

El primer aspecto a resaltar es que existe consenso entre los directivos no mapuches y mapuches de la Región de la Araucanía y de la Provincia de Neuquén, acerca de la relevancia de incluir el enfoque étnico en las fuentes de datos y registros de salud en sus instituciones y organizaciones. Sin embargo existen percepciones y experiencias diferenciadas entre los actores de modo que, para organizar la descripción, resultó conveniente distinguir a los entrevistados según el país y la pertenencia al pueblo Mapuche.

1. Región de la Araucanía

a) Directivos no mapuches

La principal razón que mencionan los directivos no mapuches de La Araucanía para incluir el enfoque étnico en las fuentes de datos y registros de salud, es que permite la desagregación de la información y la construcción de perfiles epidemiológicos de los pueblos indígenas. En este sentido, se resalta la importancia de esta información para conocer la situación de salud y tomar decisiones pertinentes, focalizadas y certeras; además se considera clave para establecer objetivos sanitarios y priorizar las intervenciones de manera de disminuir la inequidad. Otro aspecto relevante mencionado es que permite hacer visible la diversidad cultural y el ejercicio de los derechos de los grupos étnicos, tal como lo ejemplifica el siguiente testimonio: *desde la institucionalidad del Estado es muy relevante en el diseño de política de salud pública, para contribuir a profundizar la mirada diagnóstica. La otra vertiente que me parece también tremendamente relevante es la de la propia ciudadanía... usar la información para contribuir a la construcción de derechos ciudadanos, en este caso, ciudadanía cultural o étnicamente diferenciada... En esta región en particular, tiene que ver con equidad, o al revés, con las inequidades existentes y de cómo las abordamos...desde esas dos miradas.*

Respecto de los criterios con los cuales se podría identificar la pertenencia étnica, se nombran algunos referidos a las dimensiones territoriales, de conciencia étnica y de origen. Entre los primeros se señalan la residencia en comunas con alta concentración de población indígena, áreas rurales, comunidades o *lof* (organización territorial mapuche). De los segundos se destaca la autoidentidad o autopertenencia, y finalmente se alude al origen indígena por medio de la identificación de los apellidos mapuches. La residencia en comunidades indígenas y sobre todo el origen de los apellidos, han sido ampliamente utilizados por parte de investigadores y estudiosos del tema indígena en Chile y la Región de la Araucanía. No obstante, la mayoría de los entrevistados hace notar las limitaciones de este último criterio: *es un dato que no está contextualizado, no es de identidad étnica, sino de segregación por apellidos.* También la pertenencia a una comunidad indígena es percibida como problemática, puesto que se reconoce que hay muchos mapuches viviendo fuera de esos territorios.

Si bien la autoidentidad es menos utilizada, es percibida como el único criterio fundamental, dado que: *son las personas mapuches las que tienen el derecho a definirse como tal;* así la mayoría recalca que se requiere más de un criterio. En lo específico, se propone combinar la autoidentidad con los apellidos o la autoidentidad con el territorio, éste último entendido en su sentido colectivo: *habría que considerar las unidades territoriales y sociales propias del pueblo Mapuche: lof, kupam (linaje), redes sociales y sobre todo la base comunitaria en la que se dan las relaciones entre las personas.*

El rol de las organizaciones mapuches en el proceso de producción de información es percibida como crucial por todos los entrevistados, reconociendo que es necesaria la participación

plena y sistemática en todo el desarrollo de los sistemas de registro: *desde la definición de las propuestas, la incorporación de elementos culturales y responsabilidad en el proceso.* Se menciona, además, que los pueblos indígenas deben participar no sólo en la producción de la estadística oficial, sino también desarrollar sus propios sistemas: *ellos tienen la responsabilidad de registrar sus acciones, las del Servicio de Salud son, en realidad, acciones de terceros.*

De manera recurrente se puntualiza que es un tema complejo, pero que deben buscarse todos los mecanismos para que la participación sea efectiva, destacando sus implicancias conceptuales, éticas y políticas: *no es tema sólo técnico..., detrás de ese indicador... está construida la teoría sobre la cual estoy mirando, por lo tanto, construyendo ese dato. El hecho de que la ciudadanía o las organizaciones –independientemente de la mirada étnica o cultural o de la diversidad– participen en la construcción de la teoría sobre la cual yo recojo el dato... es un derecho. Ha sido un proceso largo... porque la relación entre el Estado y los pueblos originarios... es una relación tensa, sobre todo que está toda la discusión, digamos, macro-legislativa.*

b) Directivos mapuches

Tanto el director del Hospital de Makewe como el del Centro de Salud Intercultural Boroa Filu Lawen reconocen la importancia de la información y la necesidad de llevar un registro de las actividades que realizan (principalmente por el tema del financiamiento de las mismas). De manera coincidente con la visión de los otros directivos mencionados previamente, llaman la atención que ésta debe ser entendida en el contexto general de subordinación del pueblo Mapuche al Estado-nación chileno, ya que pueden ser usadas como instrumentos de control y vigilancia en desmedro de la autonomía y los derechos de los pueblos indígenas.

En las condiciones sociopolíticas actuales se destaca la necesidad de que estén claros los objetivos de los sistemas de registro y que todo el proceso sea transparente para el pueblo Mapuche, señalando no sólo que la participación es un derecho, sino resaltando que los sistemas estadísticos que se levantan sobre la población mapuche deberían estar al servicio y bajo el control de este pueblo: *el manejo de la información es riesgosa, porque siempre ellos quieren tener el control de la situación. Saber cuántos somos, cuántos nacen, es muy riesgoso, en el sentido que estamos en una situación de conflicto con el Estado chileno y cualquier dato puede ser usado para una ingeniería política anti mapuche. Si el tema pudiera dar mayor resolutivez a los grandes problemas de salud que tenemos... podría ser.* Opinión que también es compartida por el otro directivo: *la pregunta que nos hacemos es... ¿para qué? (la información desagregada por mapuche y no mapuche) ¿De qué nos va a servir eso? Es decir cuál es su finalidad y su utilidad... Quizás podríamos hablar de estadística mapuche desde lo mapuche, la idea sería en último término poder tener el control de la información.*

En la situación actual, se perciben a los sistemas de registro y estadísticas de salud como una tarea impuesta por el Estado, la que sin embargo deben cumplir para que les financien las atenciones que se realizan: *el gran problema es el financiamiento... se nos exige cumplir metas, con una finalidad y concepción de salud y atención que no considera lo mapuche... es decir existe incompatibilidad entre lo que el sistema oficial piensa y lo que las comunidades locales piensan o viven en su realidad, en su salud.*

Un punto importante al respecto es que la información en salud se percibe como relevante en la medida que contribuya y refuerce sus propios sistemas terapéuticos y sus conceptos integrales de salud y bienestar. Así, el *kume mongen* (bienestar, buena vida) desde la perspectiva mapuche está en estrecha vinculación con los otros ámbitos de vida: social, político, económico, ambiental, religioso. Por lo anterior, un sistema de registro tiene sentido en la medida que incorpore también la mirada indígena sobre cómo se percibe la salud y el bienestar y con qué aspectos de la vida se relacionan.

En efecto, una de las mayores complejidades que se perciben en el tema de la información en estas experiencias de salud complementaria, es precisamente cómo diseñar sistemas de registro de las atenciones que se hacen en el campo de medicinas tradicionales, sin develar y poner en riesgo los conocimientos más profundos de la cultura. Este es un tema de debate al interior de las organizaciones mapuches que trabajan en salud: *una de las grandes contradicciones... dificultades que existen tienen que ver con las dimensiones culturales del tema... si bien a los médicos se les puede decir cuántos pacientes atender, en qué tiempo y esas variables,...no puede ocurrir lo mismo con las Machi, porque son otros tiempos, otros modos, aún siendo los mismos objetivos de otorgar sanidad a las personas que así lo requieren.*

Como se desprende del testimonio anterior, la complejidad no es sólo por las dificultades operativas, sino principalmente por sus consecuencias éticas y políticas, ya que los sistemas de registro son, en última instancia, una herramienta para justificar acciones ante el sistema oficial. No obstante, debido a la gran demanda por este tipo de atención y la necesidad de justificar las atenciones que hacen frente al Servicio de Salud que financia estos centros, les hacen pensar que se debe avanzar en este sentido.

En relación a los criterios o formas de diferenciar entre la población mapuche y no mapuche, la distinción (por lo menos a nivel individual) no se ve como necesaria, dado que estos centros se asientan en medio de comunidades indígenas rurales donde la mayoría de la población es mapuche. Existe una base territorial para la atención: *nosotros no tenemos registros diferenciados de los usuarios que vienen a atenderse con nosotros, aquí atendemos a todo el que lo necesita, sean mapuche o chileno o lo que sean. Lo que si tenemos son los pacientes que van a la medicina mapuche desde el hospital. Porque hay pacientes que deciden acudir al Machi, o Lawentuchefe y nosotros mismos los llevamos hasta allá...en ese sentido lo registramos. Nosotros... hemos conversado realizar más bien una especie de censo territorial. Crear una ficha del territorio, en donde registremos a los adultos hipertensos, a los diabéticos, jóvenes, adultos que existan en las casas. Esta idea la estamos conversando con la finalidad de implementar una medicina familiar más efectiva. Hasta ahora lo hemos denominado Censo de Salud Territorial. De esa forma podemos saber cómo es el nacimiento, la muerte y toda esa información del territorio, de las comunidades, pero eso sí, sería una información para nosotros. Finalmente, se menciona que se busca avanzar en este plano para lo cual se requiere de apoyo técnico y capacitación.*

2. Provincia de Neuquén

a) Directivos no mapuches

Una perspectiva un tanto diferente expresan los directivos de Neuquén (Argentina), si bien reconocen que el enfoque étnico en las fuentes de datos es importante, positivo, novedoso; sólo se justificaría en la medida en que los pueblos indígenas presenten un perfil epidemiológico distinto. No obstante, la mayoría cree que no hay diferencias, pues como se menciona reiteradamente: *el Sistema de Salud llega a todos los ciudadanos sin ninguna distinción.*

En efecto, la cobertura universal del Sistema de Salud Pública de Neuquén es percibida como la principal razón de la no inclusión de la variable étnica en los registros administrativos y de salud, puesto que no se considera útil: *no veo que acá en Neuquén pueda haber algún beneficio, porque están (los mapuches) muy integrados a la atención de salud, es un programa muy universal el programa de salud de la Provincia de Neuquén; no se atiende distinto a una madre... o a otra persona porque su origen sea distinto. El Sistema de Salud en Neuquén ha sido ejemplo en Latinoamérica... no se diferencia por etnia ni por raza, yo creo que (si se distinguiera) ahí surgiría el problema.*

Más aún, el supuesto de que la atención de salud debe ser igual para todos hace que la inclusión de una variable étnica sea percibida como potencialmente discriminatoria; tal como se menciona con la ficha clínica del Sistema de Información Perinatal (SIP): *tuvimos una mala experiencia con el SIP, Sistema Informático Perinatal, se modificó hace dos años y se incluyó el tema de la raza... hubo que sacarlo porque nadie quería registrarla. Además de cuestiones operativas en donde no quedaba muy definido adonde se llegaba con la definición de raza, creo que el SIP decía que había que poner lo que contestaba la persona; entonces nadie quiso, porque obviamente no llega a ser una información confiable. Lo otro es el tema de los principios...es segregacionista, de alguna manera origina un grupo distinto y que puede ser susceptible de ser usado para bien o para mal.*

No obstante lo anterior, la inclusión de una pregunta en las fuentes de datos y estadísticas vitales que permita distinguir a la población indígena de la no indígena, es percibida por algunos directivos como “potencialmente” útil: *en el momento que se trabajó con las estadísticas vitales –que hubo cambio en el formulario– nunca apareció como un tema a tratar, porque nadie lo vio como necesario abordar como algo diferente... por la universalidad del sistema de salud es como que no se necesita saber qué diferencia puede haber entre alguien de la comunidad indígena y entre alguien que no lo es. A lo mejor cuando se haga el relevamiento de esa manera, van a saltar las diferencias, porque hoy por hoy es algo que no conocemos.*

Basados en la experiencia censal, algunos entrevistados mencionan que, incluir preguntas en esos temas complejos como la identidad étnica, es una tarea que conlleva problemas metodológicos, operativos y políticos: *hay problemas hasta de la captación de la causa de muerte, entonces yo no me imagino cómo puede llegar a ser la incorporación de una variable donde es necesario que la persona pueda inmediatamente... ante el hecho vital, definirse.*

En coincidencia con lo manifestado por las autoridades de La Araucanía, los directivos de Neuquén consideran que la participación de las organizaciones mapuches es: *importantísima, es fundamental, desde afuera no se puede imponer (la autoidentidad), porque cómo voy a saber yo quién es mapuche y quién no, lo que puedo hacer es preguntar, pero el que responde tiene que ser conciente, si yo soy mapuche y no quiero decirlo es inútil que pregunte.* Al respecto se recalca que la participación es un tema difícil, ya que las organizaciones indígenas tienen otras dinámicas, otros tiempos. Así distinguen diferentes grados de participación en las distintas etapas de producción de la información; por eso proponen sensibilizar a las comunidades indígenas sobre el propósito y uso de la información en general. Se menciona que ese proceso debería abarcar no sólo a las organizaciones, sino a todas las personas mapuches. Por último, varios entrevistados sugieren realizar pruebas piloto antes de implementar una experiencia de inclusión de la variable étnica en las fuentes de datos oficiales.

b) Percepción y propuestas de las dirigentes de la Confederación de Organizaciones Mapuches (COM)

Las dirigentes de la COM perciben el tema de la inclusión de una pregunta de identificación étnica en las fuentes de datos como fundamental para su visibilización como pueblo y como un instrumento para conocer la realidad y condiciones de vida de los mapuches de Neuquén. De hecho, algunas dirigentes participaron en la prueba piloto y aplicación del censo en las comunidades de la provincia. Además, perciben la inclusión de la pregunta censal como una respuesta a sus demandas de reconocimiento. No obstante, la consideran insuficiente y señalan que los resultados no tienen una utilidad directa para el trabajo de su organización, ya que no se cuenta con la información sobre el pueblo Mapuche a nivel de la provincia.

En el campo de la salud, hacen notar que actualmente no existen experiencias de salud intercultural ni complementaria; así como tampoco se ha avanzado en el fortalecimiento de las

prácticas mapuches. Esta carencia se da tanto por parte de los servicios oficiales, como por las organizaciones indígenas. A pesar de lo anterior, destacan que cuentan con propuestas de salud intercultural y de desarrollo de un sistema de revitalización de la identidad étnica a través de la recuperación de los nombres mapuches y de su significado (*Meli Folil Kypan*), ambos planteados en el marco de los derechos colectivos, y que no han recibido apoyo ni financiamiento por parte de las autoridades de gobierno. En ese aspecto, reconocen que no han avanzado como en la Región de la Araucanía, aunque conocen de las experiencias que allí existen y hay un intercambio continuo entre las dos áreas, de hecho perciben el Taller Binacional como una oportunidad en ese sentido.²²

El principal motivo con que explican la ausencia de experiencias y la poca visibilización que tienen como pueblo, es la falta de apoyo desde el gobierno y sus instituciones que son percibidos como inestables. Consideran la autoidentificación como el criterio adecuado, plantean que la información sobre ellos debería ser manejada por ellos, ya que es un tema de derechos.

²² Véase documento sobre el Taller Binacional “Enfoque étnico en las fuentes de datos en salud: experiencias en el área del pueblo Mapuche de Chile y Argentina”, que forma parte de la misma serie.

V. A manera de conclusiones

Los resultados del diagnóstico binacional permiten apreciar una situación paradójica: por un lado, en Chile la Constitución no reconoce el carácter pluriétnico y pluricultural del país, ni se ha ratificado el Convenio 169 de la OIT; por lo que no existe un marco constitucional y legislativo para el ejercicio de los derechos fundamentales de los pueblos indígenas. No obstante, y principalmente como respuesta a las demandas del pueblo Mapuche, se cuenta con variadas experiencias de salud intercultural y de inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos y estadísticas de salud, como censos, encuestas, registros sanitarios y otros. En el plano cualitativo, se percibe un contexto favorable a consolidar estos procesos, aún cuando se reconocen las complejidades que estos implican dado el tipo de relación que estos pueblos tienen con el Estado.

Argentina, por el contrario, reconoce en la Constitución del país la diversidad étnica y cultural (ratificada con leyes particulares en algunas provincias) y ratificó el Convenio 169 de la OIT en el año 2000, por lo que se cuenta con un amplio respaldo constitucional y legislativo sobre los derechos colectivos de los pueblos indígenas. A pesar de lo anterior, la inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos es limitada al censo nacional, encuesta complementaria y censo aborígen, no existiendo experiencias de salud intercultural o complementaria en la Provincia de Neuquén. La percepción de los actores sociales no mapuches es compleja al respecto: por una parte reconocen la importancia del enfoque étnico en las fuentes de datos y estadísticas de salud, pero por otra hacen notar que ésta puede ser discriminatoria.

Desde el punto de vista de los representantes mapuches, la situación es percibida como aún más compleja debido a su condición de subordinación. En este sentido la única estrategia es producir información, pero mantener el control social sobre la misma. De lo anterior se puede deducir que el gran desafío es la construcción colectiva de sistemas de información **con y para** pueblos indígenas, que se basen en la coordinación intersectorial y que cuenten con la plena participación libre e informada de ellos en todas las etapas de producción de la información.

Otro aspecto central es considerar el tema del significado que un sistema de información sobre salud y hechos vitales pueda tener para los distintos actores sociales. En este sentido una tarea urgente es avanzar en las definiciones consensuadas sobre conceptos como etnia, cultura, pueblo, nación, ciclos vitales, salud y enfermedad, entre otros; así como en la operacionalización de las mismas a través de variables comparables, al menos localmente. No obstante la autoidentidad es el único criterio aceptado, tanto por los investigadores como los propios pueblos

indígenas; se hace patente la necesidad de diseñar estudios cualitativos con la plena participación de los pueblos indígenas. Esto permitiría generar procedimientos y tipos de preguntas que incluyan categorías locales aumentando la validez de las mismas en los distintos contextos socioculturales y políticos.

En lo específico, se reconoce la necesidad de desarrollar sistemas de registros en salud diferenciados para el pueblo Mapuche en dos aspectos complementarios: por un lado, se trata de incluir la identificación étnica en las fuentes de datos convencionales de salud (y por tanto que permita la construcción de indicadores comparables entre población indígena y no indígena) y, por otro, desarrollar indicadores (cuantitativos y cualitativos) que respondan a los modelos de salud integral de los pueblos indígenas (es decir que incorporen el medio ambiente, territorio, participación política, autonomía, etc.). En este ámbito se propone utilizar unidades de análisis y estrategias con sentido para los pueblos originarios considerando, no sólo las realidades territoriales y sociales, como el *lof* y el *kupam* (linaje), sino además los mecanismos propios sobre la participación y el consenso social, así como los distintos conceptos y usos del tiempo.

Considerando que este diagnóstico se realizó en forma previa al taller binacional, los entrevistados coincidieron en la enorme potencialidad de aprendizaje mutuo que éste ofrecía, y manifestaron su disposición a iniciar un debate y una reflexión participativa con la perspectiva de desarrollar sistemas de información y estadísticas sanitarias culturalmente adecuadas y efectivas. Por lo anterior, hay que destacar que existe un ambiente propicio para el desarrollo participativo de estos sistemas; el desafío de apoyar y fortalecer estos procesos reconociendo las distintas implicancias políticas, éticas y sanitarias de éste, involucrando además a otras instituciones y representantes del Estado, agencias internacionales, universidades y organismos no gubernamentales.

Anexos

Anexo 1

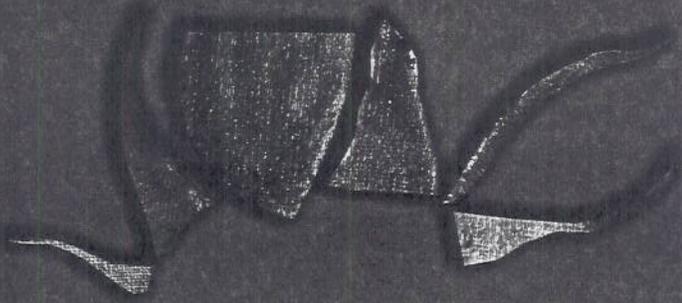
Listado de personas entrevistadas

- A. Lista de personas entrevistadas en La Araucanía. Provincia de Cautín – Chile.
 - 1. Dr. César Torres. Secretario Regional Ministerial de Salud. SEREMI.
 - 2. Dr. Jaime Neira. Director Servicio de Salud Araucanía Sur.
 - 3. Dr. Milton Moya. Subdirector Servicio de Salud Araucanía Sur.
 - 4. Sra. Ligia Sanhueza. Encargada estadística. Servicio de Salud Araucanía Sur.
 - 5. Sra. Daniela Kuncar. Directora INE Regional.
 - 6. Sr. Luís Roco Risso. Director Registro Civil Regional.
 - 7. Dr. Rudecindo Lagos. Obstetra. Servicio de Salud Araucanía Sur.
 - 8. Sr. Francisco Chureco. Director Hospital de Makewe-Pelale.
 - 9. Sr. Antonio Huircán. Director Centro de Salud Intercultural Boroa Filu Lawen.
- B. Lista de personas entrevistadas en la Provincia de Neuquén.
 - 1. Dr. Alejandro González Vottero. Subsecretario de Salud. Neuquén.
 - 2. Sr. Alberto Mansilla. Director de Información. Subsecretaría de Salud.
 - 3. Sra. María Inés Ilundaín. Directora General de Estadísticas y Censos (DES).
 - 4. Sra. Carolina Herrero. Encargada de Estadísticas Sociodemográficas (DES).
 - 5. Sra. Sonia Piedrabuena. Directora Metropolitana. Registro Civil.
 - 6. Dr. Julio Arce. Consultor en temas de Salud y Pediatría Intercultural.

Anexo 2

Pauta Guía Entrevista

- ¿Qué importancia le da usted –como directivo de su institución (o encargado según corresponda)– a la inclusión del enfoque étnico, referido al pueblo Mapuche en las fuentes de datos?
- ¿Qué experiencias hay en su institución u organización en las que se desagrega la información según origen étnico?
 - Si las hay ¿podría describir el proceso, así como las dificultades y logros?
 - Si no las hay ¿estaría de acuerdo en iniciar un proceso de debate para incluir el enfoque en los sistemas de registro de su institución?
- ¿Cuáles cree usted que serían los criterios para distinguir a la población según su origen étnico? ¿Cómo se podría operacionalizar en una pregunta concreta?
- ¿Cuál cree usted que sería el rol de las organizaciones indígenas (mapuches) en el proceso de incluir el enfoque étnico en las fuentes de datos y estadísticas?



CEPAL/CELADE - OPS

Proyecto: *“Enfoque étnico en las fuentes de datos
y estadísticas de salud”*

