



Lineamientos  
para incluir  
la identificación  
de pueblos indígenas  
y afrodescendientes  
en los registros  
de salud



NACIONES UNIDAS

CEPAL



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Organización  
Mundial de la Salud

OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

# Lineamientos para incluir la identificación de pueblos indígenas y afrodescendientes en los registros de salud



Este documento fue elaborado por el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)-División de Población de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), con el apoyo del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). Su coordinación y supervisión técnica estuvieron a cargo de Fabiana Del Popolo, funcionaria de la CEPAL, y de Alejandro Giusti y Lily Jara, funcionarios de la OPS, quienes en conjunto con las consultoras Ana María Oyarce y Malva-marina Pedrero prepararon el documento. Contó además con aportes sustantivos de Cristina Torres, Jorge Servín, Corinne Duhalde, así como de los equipos de salud intercultural de los ministerios de salud del Ecuador y Guatemala, dirigidos por Miriam Conejo y Lourdes Xitumul, respectivamente, y con la colaboración de Fernanda Stang. Se agradecen las contribuciones de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) y del Gobierno del Canadá por medio de su Departamento de Asuntos Exteriores, Comercio y Desarrollo.



cooperación  
española



Government of Canada  
Gouvernement du Canada

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

LC/W.569

Copyright © Naciones Unidas, diciembre de 2013. Todos los derechos reservados  
Impreso en Naciones Unidas, Santiago de Chile

Diseño de portada: Joaquín Badtke

## Índice

Resumen .....	7
I. Introducción.....	9
II. Inclusión de variables de identificación de pueblos indígenas y afrodescendientes en los sistemas de información de salud: el paso a paso .....	11
A. Requisitos básicos iniciales: la participación como eje de la constitución de un equipo de trabajo .....	13
B. Las etapas del proceso .....	14
1. Etapa 1: diseño de las preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes y de normas y manuales .....	14
2. Etapa 2: incorporación de las preguntas de identificación étnica en el sistema de información de salud .....	17
3. Etapa 3: implementación de pruebas exploratorias del registro y monitoreo del proceso .....	18
4. Etapa 4: implementación, producción y difusión de la información .....	20
III. Aspectos conceptuales y metodológicos de la identificación de pueblos indígenas y afrodescendientes: experiencias en la región.....	23
A. El enfoque étnico en las fuentes de datos .....	23
1. Los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes.....	23
2. La importancia de hacer visibles a los pueblos indígenas y afrodescendientes en el ámbito de la salud .....	25
3. La etnicidad como determinante estructural de la inequidad en materia de salud .....	27
B. La incorporación del enfoque étnico-racial en los sistemas de información de salud.....	28
1. La necesidad de incluir variables de identificación étnico-racial en los sistemas de información de salud .....	29
2. La autoidentificación como criterio preeminente .....	30
3. La experiencia de la identificación de pueblos indígenas y afrodescendientes en los censos de población y vivienda .....	32
4. La incorporación de variables de identificación étnica en los registros de salud: avances y desafíos .....	34

C. Sistematización de las recomendaciones .....	37
1. Recomendaciones sobre aspectos estructurales y transversales imprescindibles .....	37
2. Recomendaciones sobre aspectos y dimensiones del proceso .....	38
3. Respetar y fortalecer la participación de los pueblos en el proceso .....	40
4. Desarrollar un plan de capacitación sistemática, continua y específica .....	41
5. Mejorar el diseño y los alcances de las pruebas piloto .....	41
6. Desarrollar campañas de sensibilización y difusión hacia la comunidad .....	41
7. Producción, análisis y uso de la información .....	42
8. Presupuesto y financiamiento .....	42
Bibliografía .....	43
Anexos .....	47
Anexo 1: Listado de publicaciones .....	49
Anexo 2: Pauta de investigación exploratoria .....	51
Anexo 3: Fichas de sistematización de los estudios disponibles sobre otras experiencias nacionales de incorporación del enfoque étnico .....	52
Anexo 4: Conceptos básicos .....	72

#### Índice de cuadros

Cuadro II.1	Contenidos mínimos para la capacitación de los actores involucrados en la incorporación del enfoque étnico en los sistemas de información de salud .....	15
Cuadro III.1	América Latina: inclusión de las consultas por autoidentificación e idioma en las boletas de las dos últimas décadas censales .....	32
Cuadro III.2	América Latina: avances en la incorporación de variables de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los registros de salud, alrededor de 2012 .....	35

#### Índice de gráficos

Gráfico III.1	América Latina: mortalidad infantil indígena, afrodescendiente y del resto de la población según países, censos de la década de 2000 .....	33
Gráfico III.2	América Latina (4 países): tasa de mortalidad infantil indígena según pueblos, censos de la década de 2000 .....	34

#### Índice de recuadros

Recuadro II.1	La inclusión de preguntas de identificación étnica en los registros de salud, una cuestión de derechos .....	12
Recuadro II.2	La participación y la consulta en el Convenio 169 de la OIT, primer instrumento que reconoce este derecho .....	13
Recuadro II.3	Importancia de utilizar el criterio de autoidentificación en las fuentes de datos .....	16
Recuadro II.4	La importancia de las campañas de difusión .....	19
Recuadro III.1	Marco internacional de reconocimiento de los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes .....	24
Recuadro III.2	Los derechos de los pueblos indígenas en materia de salud .....	26
Recuadro III.3	El marco conceptual de los determinantes sociales .....	28
Recuadro III.4	¿Para qué sirve la inclusión de variables de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los sistemas de información de salud? .....	29
Recuadro III.5	¿Por qué es importante incluir variables de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los sistemas de información de salud? .....	30

Recuadro III.6	Importancia y fundamentos del uso de la autoidentificación en las fuentes de datos, incluyendo los registros en salud.....	31
----------------	--	----

#### Índice de diagramas

Diagrama II.1	Proceso para incluir la identificación étnica en las fuentes de datos sobre salud.....	12
Diagrama III.1	La etnicidad como un determinante social de la inequidad en materia de salud .....	27



## Resumen

El documento ofrece lineamientos generales para incluir la identificación étnica en los registros de salud de los países de América Latina y el Caribe, para lo que toma en consideración las experiencias iniciadas por algunos de ellos, que se describen en detalle en uno de los anexos. El propósito de este trabajo es realizar un aporte a las oficinas de estadística y los organismos del Estado responsables de los sistemas de información en materia de salud que deciden afrontar la tarea de incorporar preguntas para la visibilización de los pueblos indígenas y afrodescendientes en estas fuentes de datos. El objetivo más amplio de este proceso es producir datos desagregados según esta variable, que puedan constituir una base empírica sólida para el diseño y la implementación de políticas públicas en materia de salud que respondan a las necesidades de estos pueblos y sean culturalmente pertinentes.

El documento se articula en torno a un primer capítulo que contiene una propuesta del proceso que podría seguirse para incluir la identificación étnica en las fuentes de datos sobre salud, compuesto por cuatro etapas: i) diseño de la o las preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes y de manuales y normas para la recolección, el procesamiento y el uso de la información; ii) inclusión en los sistemas de registro; iii) prueba exploratoria y monitoreo del proceso, e iv) implementación y producción de información epidemiológica diferenciada según el pueblo de pertenencia. En un segundo capítulo se exponen aspectos conceptuales básicos para la incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos y una sistematización de las recomendaciones internacionales en esta materia. Los anexos ilustran las iniciativas llevadas a cabo en los países de la región, la pauta metodológica seguida en esas pruebas piloto, los conceptos básicos que deben tenerse en cuenta en la incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos y un listado de documentos que pueden servir de insumos para el desarrollo de esta estrategia.



## I. Introducción

Desde fines del siglo XX, los pueblos indígenas han logrado posicionar en la agenda pública sus demandas de reconocimiento y un estándar mínimo de derechos colectivos, obligatorio para los Estados, sustentado principalmente en el Convenio 169 sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes, de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), y la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas. En este marco, los Estados enfrentan el desafío de producir información relevante y pertinente sobre las condiciones de vida de estos pueblos, como herramienta fundamental para diseñar políticas públicas eficientes que garanticen su efectiva implementación.

Mediante sus sistemas estadísticos, los gobiernos de América Latina y el Caribe han cumplido progresivamente su obligación de recoger, procesar, generar y difundir esta información, recurriendo para ello a la inclusión de preguntas referidas a los grupos étnicos en las fuentes de datos sociodemográficos, principalmente en los censos de población y vivienda. Así, en la década censal de 2000, la mayoría de los países de la región incorporaron preguntas de identificación de los pueblos indígenas y algunos de ellos incluyeron también a las personas afrodescendientes, lo que permitió por primera vez generar datos útiles para aproximarse, entre otros aspectos, a la mortalidad infantil y la fecundidad de estos grupos. En la década de censos de 2010 se observan mayores avances, tanto en la inclusión de preguntas como en el establecimiento de mecanismos participativos tendientes a contribuir a la calidad de la información recogida. El proceso es todavía incipiente en las estadísticas vitales, aunque se verifican avances en algunos países de la región, principalmente en los registros de nacimientos. El rezago es mayor en los sistemas de información de salud (SIS), por lo que no se cuenta con datos epidemiológicos básicos para políticas científicamente fundadas y culturalmente adecuadas en este ámbito.

Por lo anterior, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS), en el marco de un acuerdo de trabajo conjunto, han diseñado un proyecto denominado “Enfoque étnico en las fuentes de datos y estadísticas de salud”, que inició sus actividades en 2007, y cuyo objetivo es fortalecer la inclusión de variables de identificación étnica en los sistemas de información de salud para la producción de datos desagregados que permitan conocer los perfiles epidemiológicos de los pueblos e identificar las brechas respecto del resto de la sociedad y dentro de los países. A partir de 2008 se establecieron sinergias con un proyecto entre la CEPAL y el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) sobre salud sexual y reproductiva de mujeres indígenas, que contó con el apoyo de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) y del Gobierno del Canadá, por medio de su Departamento de Asuntos Exteriores, Comercio y Desarrollo. Esta iniciativa incluía una línea de acción dirigida a robustecer el conocimiento y la información sobre estos asuntos. Uno de los objetivos específicos de este trabajo conjunto entre la CEPAL, la OPS y el UNFPA fue desarrollar herramientas conceptuales y metodológicas para fortalecer la incorporación del enfoque étnico-racial

en los sistemas de información de salud, entre ellas, una propuesta metodológica para incluir preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes, que constituye el punto de partida para avanzar en este enfoque.

De esta manera, el presente documento ofrece lineamientos generales para incluir la identificación étnica en los registros de salud, tomando en cuenta las experiencias iniciadas por algunos países de la región, en particular aquellas que impulsaron los ministerios de salud del Ecuador y Guatemala, con el apoyo del proyecto conjunto entre la CEPAL, la OPS y el UNFPA. El propósito es constituir un aporte para las oficinas de estadística responsables de los sistemas de información de salud que deciden afrontar la tarea de incorporar preguntas para la visibilización de los pueblos indígenas y afrodescendientes en estas fuentes de datos. Para facilitar su comprensión y enfatizar su carácter operacional, el documento se articula en torno a un primer capítulo que contiene una propuesta del proceso a seguir para incluir la identificación étnica, que se compone de cuatro etapas, a saber:

1. Diseño de la o las preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes y de manuales y normas para la recolección, el procesamiento y el uso de la información.
2. Inclusión en los sistemas de registro.
3. Prueba exploratoria y monitoreo del proceso.
4. Implementación y producción de información epidemiológica diferenciada por pueblo de pertenencia.

En un segundo capítulo se exponen aspectos conceptuales básicos sobre la incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos y una sistematización de las recomendaciones internacionales en esta materia.

Finalmente, hay que señalar dos aspectos relevantes: en primer lugar, si bien estos lineamientos se centran en los pueblos indígenas y afrodescendientes, pueden aplicarse a otros pueblos o grupos étnicos según las necesidades de cada país. En segundo lugar, dada la diversidad cultural de los países de la región y la heterogeneidad de situaciones en que se encuentra la inclusión del enfoque étnico en ellos, las orientaciones metodológicas presentadas no representan necesariamente un proceso lineal ni exclusivo, sino que las etapas y actividades deben ser adecuadas, contrastadas y reformuladas de acuerdo a las diferentes realidades sociopolíticas y epidemiológicas de cada país.

## **II. Inclusión de variables de identificación de pueblos indígenas y afrodescendientes en los sistemas de información de salud: el paso a paso<sup>1</sup>**

En este capítulo se presentan las etapas que se recomienda seguir a las oficinas responsables de la producción de estadísticas de salud que estén interesadas en la incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos, generalmente rutinarias, que definen los sistemas sanitarios para registrar eventos o sucesos propios del monitoreo de la salud de la población —entre otros, los egresos hospitalarios, los programas especiales de salud, los protocolos de atención primaria, las historias clínicas, los padrones generales referidos a recursos humanos y servicios—, y otros más complejos por la multiplicidad de aspectos humanos y sociales que implican, y cuyo ejemplo más claro es el de las estadísticas vitales y del registro civil, que contemplan no solamente cuestiones biológicas, epidemiológicas y determinantes de la salud sino aquellas que garantizan el derecho a la identidad, al acceso a la educación y la salud, o el de participar en elecciones nacionales y locales.

Las etapas que se muestran en el diagrama II.1 fueron definidas a partir de la consulta a la sociedad civil, las organizaciones gubernamentales, los documentos nacionales e internacionales en materia de derecho y salud y las recomendaciones de agencias especializadas en la producción de datos. Esta evidencia puede encontrarse en la documentación producida por el proyecto “Incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos en salud”, desarrollado de manera conjunta por la OPS/OMS, el CELADE-División de Población de la CEPAL y el UNFPA, además de otros documentos relevantes en esta materia, listados en el anexo 1.

---

<sup>1</sup> Como ya se dijera, cada país decidirá la incorporación de otros grupos étnicos en esta tarea, tal como lo hace el Ecuador con las personas montubias y Colombia con las del pueblo Rom, por citar algunos ejemplos.

**RECUADRO II.1**  
**LA INCLUSIÓN DE PREGUNTAS DE IDENTIFICACIÓN ÉTNICA EN LOS REGISTROS DE SALUD, UNA CUESTIÓN DE DERECHOS**

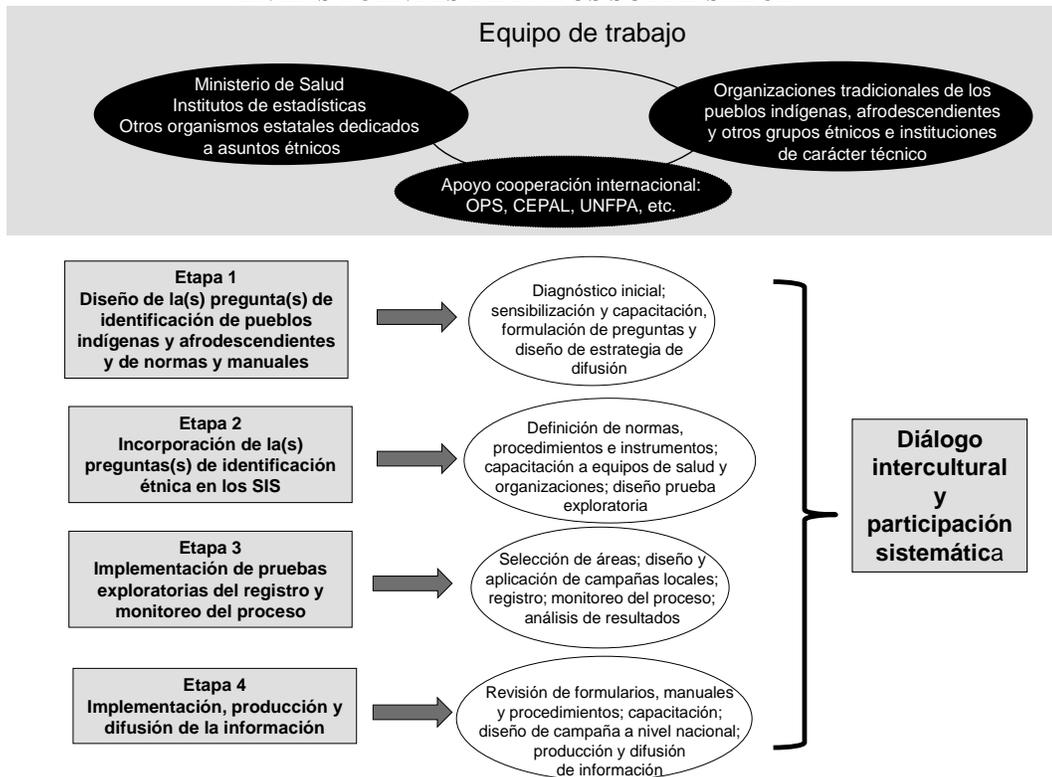
La incorporación de preguntas de identificación étnica en los registros de salud y la producción de información desagregada es una cuestión que se enmarca en el contexto internacional de reconocimiento de los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes. Esa inclusión permitirá:

- Hacer visibles a los pueblos indígenas y afrodescendientes en los sistemas de información, como parte de los compromisos asumidos por los Estados y de los nuevos estándares de derechos humanos obligatorios para ellos.
- Conocer los perfiles epidemiológicos de los pueblos indígenas y afrodescendientes presentes en cada país.
- Identificar de manera consistente y rigurosa los determinantes de la salud que permitan distinguir las desigualdades e inequidades en esta materia entre los países, entre los pueblos y dentro de ambos.
- Brindar evidencia epidemiológica para la definición de políticas, programas y modelos de salud interculturales con objetivos sanitarios susceptibles de ser medidos, mediante los que se implementen los derechos de estos pueblos en materia de salud.

Además, la generación participativa de esta información, así como su socialización entre las organizaciones indígenas y afrodescendientes, posibilitarán el desarrollo de acciones de abogacía desde la sociedad civil y la exigencia a los Estados del cumplimiento de sus derechos en materia de salud.

Fuente: Elaboración propia.

**DIAGRAMA II.1**  
**PROCESO PARA INCLUIR LA IDENTIFICACIÓN ÉTNICA EN LAS FUENTES DE DATOS SOBRE SALUD**



Fuente: Elaboración propia.

## A. Requisitos básicos iniciales: la participación como eje de la constitución de un equipo de trabajo

Un eje fundamental para emprender la tarea de incluir el enfoque étnico y las variables de identificación étnica en un sistema de información de salud es la coordinación interinstitucional y la conformación de un grupo de trabajo sustentable, en el que participen todos los actores sociales relevantes y todas las instituciones productoras de datos.

La función de este equipo de trabajo permanente, de carácter interinstitucional e intercultural, será definir colectivamente las formas específicas que adoptará el proceso en cada país, la metodología para su implementación y los mecanismos de evaluación.

En este equipo, coordinado por los ministerios de salud, debieran participar:

- Las unidades de estadísticas y de epidemiología, los encargados de los programas de salud —tales como VIH-SIDA, tuberculosis, malaria, dengue, otras enfermedades de declaración obligatoria, salud materna e infantil— y, en caso de existir, de pueblos indígenas y afrodescendientes de los ministerios de salud u otros organismos responsables de la salud de la población —ministerios de acción social, seguridad social, planificación, mujer, entre otros.
- Representantes de los institutos nacionales de estadística y de las instituciones estatales responsables de las políticas indígenas y étnicas de cada país.
- Representantes, líderes y profesionales pertenecientes a los pueblos indígenas y afrodescendientes, que cada pueblo determine de manera autónoma para este efecto.
- Los representantes o encargados de los temas étnicos de las agencias del sistema de las Naciones Unidas como la OPS, la CEPAL, el UNFPA, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) y otras, cuyo ámbito de acción se vincule con la producción de información.

### RECUADRO II.2

#### LA PARTICIPACIÓN Y LA CONSULTA EN EL CONVENIO 169 DE LA OIT, PRIMER INSTRUMENTO QUE RECONOCE ESTE DERECHO

Algunos elementos clave para la implementación de mecanismos de participación y consulta, según lo establecido en el Convenio 169, son:

- Los pueblos indígenas tienen el derecho de participar en todas y cada una de las etapas de un proyecto, política o programa.
- También se propiciará la participación durante la concepción o el diseño de políticas, programas o proyectos hasta su aplicación y evaluación.
- Estos pueblos participarán en la adopción de decisiones a todos los niveles (local, nacional o regional), sea de instituciones políticas electivas, de administraciones nacionales o locales.
- La participación se efectuará a través de las propias instituciones tradicionales u organismos representativos de los pueblos interesados, y no mediante estructuras impuestas desde fuera de la comunidad, salvo que esta las acepte.

Fuente: Elaboración propia, sobre la base del Convenio N° 169 sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes de la OIT.

La participación es parte central de este proceso. Al respecto, los nuevos estándares de derechos humanos, sintetizados en el Convenio 169 de la OIT y en la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, obligan a los Estados a garantizar la plena y

efectiva participación de estos pueblos en la definición de toda medida legislativa, política pública, programas, normas y reglamentos que los afecten. Este requisito también es fundamental en todas las etapas de producción de la información.

Se deben establecer mecanismos de participación mutuamente aceptados en todo el proceso, acordes al principio del consentimiento libre, previo e informado, y según las necesidades específicas de las distintas etapas. Se recomienda que la participación sea deliberativa, es decir, que permita la adopción de decisiones y no solo un ejercicio consultivo.

## **B. Las etapas del proceso**

La incorporación de variables de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los registros de salud involucra al menos cuatro etapas:

1. Diseño de la o las preguntas y de las normas y manuales para la recolección, el procesamiento y el uso de la información.
2. Inclusión en los sistemas de registro.
3. Prueba piloto y monitoreo del proceso.
4. Implementación y producción de información epidemiológica diferenciada por pueblo de pertenencia.

Estas etapas no son necesariamente consecutivas y su implementación depende del nivel en que se encuentren los países en el proceso de incorporación de estos aspectos en las fuentes de datos de salud. Algunos ya han avanzado y disponen de preguntas para la autoidentificación, sea porque han incluido el mandato en la política nacional de salud o por iniciativa de los sistemas de información. Los resultados han sido variados, con mayor o menor éxito. Otros países aún se encuentran en proceso de discusión y se preguntan sobre la metodología más apropiada. Las etapas que se analizan son útiles tanto para los que ya han iniciado el proceso y desean evaluar sus resultados como para quienes lo están empezando. De allí que, al seguir estas etapas, es importante identificar claramente qué se ha hecho y qué falta por hacer en el ámbito del ministerio de salud, del instituto de estadística y de otros entes pertinentes, con el fin de evitar la duplicación de esfuerzos. El principal aspecto que atraviesa transversalmente todo el proceso es el de la participación y la consulta a los pueblos indígenas y afrodescendientes desde el comienzo<sup>2</sup>.

### **1. Etapa 1: diseño de las preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes y de normas y manuales**

Esta etapa incluye tres acciones complementarias:

- a) Un diagnóstico inicial sobre el grado de integración de las preguntas de etnicidad en los registros de salud y otras fuentes de datos —censos, encuestas, otros registros continuos—, cuyos resultados se presentarán en las siguientes acciones. Para ello, se debieran considerar estos elementos:
  - Identificación de los registros de salud que incluyen preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes.
  - Análisis de la o las preguntas: tipo de consulta, criterio de identificación utilizado, categorías de respuesta incluidas, entre otros elementos.

---

<sup>2</sup> Para complementar con aspectos conceptuales, experiencias y recomendaciones para estas etapas, revítese el tercer capítulo de este documento.

- Cobertura: determinar si se trata de programas específicos o si se incluye en todo el sistema de información de salud; si se focaliza en ciertos territorios o es de cobertura universal, entre otras cosas.
  - Comparación de criterios y categorías con otras fuentes de datos.
  - Participación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en el diseño de la pregunta.
- b) Una instancia de sensibilización y capacitación a todos los actores sociales involucrados en el proceso sobre la importancia de hacer visibles a los pueblos indígenas y afrodescendientes. Su propósito será establecer un campo común de conocimiento sobre el enfoque étnico en los sistemas de información, a partir del cual los equipos de salud y los representantes de los pueblos indígenas y afrodescendientes definan consensualmente las estrategias más adecuadas para avanzar en la incorporación de la o las preguntas en los sistemas de información de salud de cada país. Los contenidos mínimos de esta capacitación se detallan en el cuadro II.1.

**CUADRO II.1**  
**CONTENIDOS MÍNIMOS PARA LA CAPACITACIÓN DE LOS ACTORES**  
**INVOLUCRADOS EN LA INCORPORACIÓN DEL ENFOQUE ÉTNICO**  
**EN LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN DE SALUD**

Eje temático	Contenidos
Enfoque étnico en los sistemas de información de salud	<p>Estándar internacional de derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes: los nuevos desafíos para los sistemas de información.</p> <p>Importancia de visibilizar estadísticamente a los pueblos indígenas y afrodescendientes en los SIS para la identificación de los determinantes de la salud fundamentales para la definición de políticas en este ámbito basadas en evidencias epidemiológicas.</p> <p>La necesidad de incorporar variables de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los SIS.</p> <p>La autoidentificación como criterio fundamental de pertenencia a los pueblos indígenas y afrodescendientes en las fuentes de datos y registros de salud.</p>
El proceso nacional de inclusión del enfoque étnico y su relación con el contexto sociopolítico de reconocimiento de derechos y de reformas y avances en salud	<p>Marco jurídico nacional de reconocimiento de los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes.</p> <p>Políticas y programas nacionales de salud orientadas a pueblos indígenas y afrodescendientes.</p> <p>Avances sectoriales en la inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos.</p>
Experiencia de inclusión del enfoque étnico en los últimos censos de población	<p>Estado del arte a nivel regional.</p> <p>Criterios de identificación étnica utilizados en los censos: limitaciones y potencialidades.</p> <p>Evidencias aportadas por los censos respecto de la situación de salud de los pueblos indígenas y afrodescendientes.</p>
Incorporación de variables de identificación étnica en los registros de salud	<p>Avances en la región.</p> <p>Alcances y limitaciones.</p> <p>Desafíos.</p>

Fuente: Elaboración propia.

- c) Un diálogo intercultural entre los actores involucrados en el proceso, que tiene como propósito lograr consensos respecto a:
- La o las preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes que se incluirán en los registros de salud y los materiales de apoyo para la captura, el procesamiento y el uso de la información que se recolecte, partiendo de las experiencias previas y de la inclusión de estas preguntas en otras fuentes de datos. Al respecto, se debe considerar que:

- Atendiendo a las recomendaciones vigentes, el criterio a utilizar debe ser el de la autoidentificación. Las categorías de respuesta a las preguntas formuladas en este sentido deben incluir las denominaciones propias de cada pueblo. También se debe tener en cuenta que mientras más específicas y adecuadas a las realidades locales sean estas, posibilitarán una mayor autoidentificación.
- Complementariamente, se podrán establecer otros criterios relativos a la identidad étnica con el fin de caracterizar a los pueblos indígenas y afrodescendientes del país, que constituyen colectivos heterogéneos. Por ejemplo, se pueden definir criterios relativos al ejercicio de la cultura propia, como el idioma materno o la adhesión a los modos de vida tradicional, cuyo conocimiento puede ser de gran utilidad para la definición de políticas y programas de salud pertinentes.

### **RECUADRO II.3 IMPORTANCIA DE UTILIZAR EL CRITERIO DE AUTOIDENTIFICACIÓN EN LAS FUENTES DE DATOS**

De manera general, la autoidentificación, entendida como un acto individual de reconocimiento explícito y contextualizado de la pertenencia a un grupo étnico, es de gran importancia porque:

- Posibilita ejercer el derecho de cada persona de reconocerse como integrante de un pueblo indígena o afrodescendiente y, al mismo tiempo, respeta el derecho colectivo de estos pueblos de determinar quiénes son sus miembros.
- Es reconocida en los instrumentos jurídicos internacionales referidos a los pueblos indígenas o afrodescendientes (Convenio 169 de la OIT, Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas).
- Contribuye al empoderamiento de los pueblos porque privilegia la declaración de identidad étnica por sobre criterios definidos externamente.
- Es coherente con la legislación vigente en la mayoría de los países de la región.

En particular, su incorporación en los registros de salud:

- Es consistente con el enfoque de los determinantes sociales, que sitúa en la base de las inequidades en materia de salud las formas de organización social que generan exclusión y marginación a partir de la posición socioeconómica, el género y la etnia.
- En cierta medida, es un indicador que remite a condicionantes socioculturales, por lo que es más útil para entender la situación de salud de los pueblos indígenas y afrodescendientes que otros criterios tradicionalmente utilizados (apellidos, mediciones antropométricas y ascendencia biológica, entre otros).
- Es el criterio más utilizado en los censos, que aportan los datos sobre población necesarios para construir indicadores de salud (los denominadores de las fórmulas de cálculo).
- Recoger eventos de morbilidad y mortalidad mediante este criterio (es decir, los datos para el numerador) hace más consistente el cálculo de indicadores epidemiológicos (como tasas, riesgo relativo y otras).

Fuente: Elaboración propia.

Una vez consensuada la o las preguntas, se debe:

- Preparar materiales de capacitación que apoyen la recolección, el procesamiento y el uso de la información.

- Establecer mecanismos de difusión y eventual validación de la o las preguntas y los materiales de apoyo, que dependiendo de los contextos locales, pueden involucrar la focalización territorial del testeo, la identificación de actores indígenas y afrodescendientes clave, la utilización de las lenguas locales en el proceso, entre otros aspectos.
- Una agenda pactada para la instalación de la o las preguntas en los sistemas de información, incluyendo los principales hitos de monitoreo y evaluación. Por ejemplo, si en esta primera fase se avanzará progresivamente en su inclusión en todos los registros, o se priorizarán algunos programas en particular; si se aplicará en todo el país o se focalizará en algunas áreas de concentración de la población indígena y afrodescendiente.
- El diseño general de estrategias de difusión dirigidas tanto a los pueblos indígenas y afrodescendientes como a la sociedad civil en general, para promover la identificación en los centros de salud y mejorar la captación del dato. En este ámbito, se deben definir los medios más adecuados a cada realidad local para implementar estas campañas—radio, folletería, reuniones comunitarias, talleres, entre otros—, la lengua que se utilizará, los criterios para definir los equipos que las llevarán a cabo y los mecanismos de evaluación.

Las campañas de difusión deben explicar a la sociedad civil en términos sencillos por qué en los centros de salud se preguntará a las personas sobre su identificación étnica, enfatizando que ello permitirá conocer la situación de salud de los pueblos indígenas y afrodescendientes, así como priorizar intervenciones orientadas a atender sus problemas reales en este ámbito. Además, deben dar a conocer explícita y claramente la pregunta que se hará y en qué sentido debe ser respondida.

## **2. Etapa 2: incorporación de las preguntas de identificación étnica en el sistema de información de salud**

Uno de los aspectos cruciales para la implementación del enfoque étnico en los sistemas de información de salud y en las fuentes de datos en general es que exista un marco legal y normativo que obligue a las distintas instituciones y ministerios a producir información desagregada por pueblos como requisito para la generación de políticas de equidad. Este reconocimiento es, entonces, una cuestión fundamental, imprescindible y estratégica.

Para la definición de nuevas normas y reglamentos debe considerarse el contexto sociopolítico en que se inscribe el proceso de incorporación del enfoque étnico, así como el fortalecimiento explícito del marco conceptual de referencia de los derechos humanos y los determinantes sociales en que se sustenta la necesidad de recolectar, utilizar y difundir esta información. De la misma forma, debe quedar claramente formulado el por qué y para qué se registra la información, y cuál es el propósito de los diagnósticos de salud diferenciales en el contexto de las acciones de abogacía y la exigibilidad de un buen gobierno.

Esta etapa contempla tres líneas de acción:

- a) Diálogo intercultural para la definición de normas y procedimientos para el registro de información diferenciada por pueblo de pertenencia. En este ámbito se debiera avanzar, al menos, en los siguientes aspectos:
  - i) Modificar las normativas vigentes relativas al registro de información o crear una norma específica que establezca la obligatoriedad de recoger datos diferenciados por pueblo de pertenencia y faculte a los centros de salud para hacerlo, o bien ambas acciones.
  - ii) Diseñar o modificar (o ambas acciones) los formularios convencionales de registro, incluyendo las preguntas definidas en la etapa anterior y sus correspondientes manuales para la capacitación, la captura, el procesamiento y el uso de la información.

- iii) Elaborar un instructivo para los equipos de salud en que se explique de forma clara y sencilla la importancia de incluir las variables de identificación étnica en los registros y que los oriente sobre la forma en que se debe aplicar la pregunta a los usuarios y usuarias de los centros de salud, enfatizando el carácter universal de esta aplicación (a todas las personas que consultan) y la necesidad de respetar el principio de la autoidentificación.
- b) Capacitación a equipos de salud y organizaciones indígenas y afrodescendientes en el ámbito central, que tiene por objetivo, por una parte, que se comprenda el propósito y la importancia de registrar la variable de identificación étnica, y por la otra, entregar las orientaciones para la aplicación de la pregunta incorporada en los registros de salud, de acuerdo al instructivo elaborado para tal efecto.

En las capacitaciones deben participar, según ámbitos de competencia específicos, los directivos de las unidades de epidemiología y estadísticas y los jefes de programas de los ministerios de salud, así como directivos de los centros de salud en todos los niveles de atención, los técnicos y administrativos encargados directamente de la admisión y el registro, representantes que los pueblos indígenas y afrodescendientes hayan definido para tal efecto y otros actores que localmente sean considerados relevantes para el proceso.

- c) Diseño de la prueba exploratoria, adaptando y detallando la propuesta de la etapa 3, que se describe a continuación.

### **3. Etapa 3: implementación de pruebas exploratorias del registro y monitoreo del proceso**

En esta etapa se probarán, por una parte, las preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes, así como todos los instrumentos elaborados (contenido de los manuales, campañas de sensibilización y capacitación, captura, procesamiento y análisis de los datos). Por otra parte, se irán recogiendo aprendizajes del proceso con el fin de realizar recomendaciones para darle a la propuesta un alcance nacional.

Un aspecto prioritario es la selección de las áreas geográficas en las que se implementará la prueba. Para ello, se pueden tener en cuenta los siguientes criterios:

- Alta concentración de población indígena.
- Heterogeneidad cultural, procurando que se exprese esta diversidad presente en el país.
- Experiencias de mejoramiento y modificación de registros o sistemas de información (sensibilidad a la incorporación de la identificación étnica, informatización, cambio de formularios).

La implementación de esta etapa considera las siguientes acciones:

- a) Diseño e implementación de campañas de difusión a nivel local considerando la estrategia de difusión diseñada en la etapa 1, para lo que se deben definir de manera participativa los contenidos locales según los acuerdos alcanzados. Por lo tanto, con el fin de producir el material audiovisual o gráfico, es necesario programar la agenda de reuniones y talleres con las organizaciones indígenas y afrodescendientes locales.

El contenido de esta campaña, orientada tanto hacia los pueblos indígenas y afrodescendientes como hacia el resto de la sociedad, debe enfatizar dos aspectos:

- Para qué y por qué se pregunta sobre la identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los centros de salud; así, por ejemplo, pueden incluirse los siguientes propósitos: conocer los perfiles epidemiológicos, identificar las inequidades para priorizar las intervenciones sobre la base de los problemas reales de los pueblos.

- Cómo se pregunta, explicando que la autoidentificación es un derecho reconocido internacionalmente como base para hacer visibles a los pueblos y para el diseño de políticas públicas específicas, para las que es necesario que realicen acciones de abogacía con los servicios de salud y otras entidades públicas. La forma y los mecanismos para explicar estos conceptos son un aspecto clave que debería surgir del trabajo conjunto con las organizaciones indígenas y afrodescendientes.

La campaña de difusión mejora la captación del dato, y hace más comprensible el significado de la pregunta y el contexto. En el caso de los pueblos indígenas se debe hacer en los idiomas locales y por medio de estrategias comunicacionales innovadoras —radiales, orales, entre otras vías—, que fortalezcan su identidad y favorezcan la autoidentificación incluso en contextos de discriminación y racismo.

#### **RECUADRO II.4**

##### **LA IMPORTANCIA DE LAS CAMPAÑAS DE DIFUSIÓN**

- Son prioritarias para fortalecer los procesos de revitalización étnica, la sensibilización cultural, la recuperación de la identidad y, por ende, para que los pueblos indígenas, afrodescendientes y otros grupos étnicos asuman su identidad en las estadísticas de salud.
- Se deben implementar campañas de difusión en todas las etapas del proceso de producción de la información, utilizando las formas, mecanismos e idiomas significativos para los pueblos.
- Las campañas deben utilizar todos los medios y maneras posibles: fotografías, gráficas, emblemas, logos, eslóganes, imágenes, mensajes radiales y televisivos, afiches, entre otros.

Fuente: Elaboración propia.

- b) Implementación del registro de la o las preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes durante al menos seis meses en áreas geográficas seleccionadas.
- c) Transcurrido ese período, se genera una nueva instancia de diálogo intercultural para evaluar el proceso; en ella se aplicará la metodología más adecuada para saber cómo han entendido y respondido a la pregunta las personas y cómo se ha registrado el dato, y cuáles son los efectos de la incorporación de este enfoque en el análisis de la información obtenida.

Las actividades mínimas a desarrollar son:

- i) Talleres de difusión de la actividad en las áreas seleccionadas, dirigidos a equipos de salud y organizaciones indígenas y afrodescendientes. Se recomienda tener al menos una instancia de reuniones, en forma separada.
- ii) Monitoreo del proceso, que involucra:
  - Una línea de investigación cualitativa: i) Selección de la muestra y pauta de observación estructurada en los centros de salud de las áreas seleccionadas; ii) Entrevistas semiestructuradas a usuarios y equipos de salud encargados de registrar los datos (véase el anexo 2).
  - Una línea de investigación cuantitativa: Selección de la muestra y revisión de la integridad de los registros, esto es, el análisis del porcentaje y la calidad del llenado de variables de identificación étnica en los distintos instrumentos a lo largo de un período especificado de tiempo, en una institución de salud determinada.

- iii) Talleres de devolución de los resultados del monitoreo:
  - Socialización de los principales problemas de registro identificados.
  - Generación de propuestas colectivas para mejorarlos.

Dependiendo de estos resultados, eventualmente será necesario *revisar el proceso*, lo que puede implicar hacer los ajustes necesarios sobre la base de los resultados del análisis de la prueba exploratoria, desde la pregunta de identificación, su inclusión en los formularios de registro, la adecuación del instructivo de aplicación, la revisión de la campaña de difusión, hasta los mecanismos de capacitación utilizados en la prueba.

- iv) A partir de estos resultados se puede generar una guía que oriente la incorporación de preguntas de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los sistemas de información de salud a nivel nacional.

#### **4. Etapa 4: implementación, producción y difusión de la información**

Sobre la base de los resultados de la prueba exploratoria y las recomendaciones de la guía desarrollada en la etapa 3, se deben abordar las siguientes actividades:

- a) Rediseño de los formularios, manuales e instructivos de capacitación del personal de salud para la aplicación del formulario de captura de datos, el procesamiento, el análisis y el uso de la información—en caso de que la pregunta haya experimentado modificaciones o ajustes.
- b) Capacitación de los equipos de salud sobre la base de los resultados de la prueba exploratoria y los nuevos formularios y manuales, si se hubieran generado luego de la evaluación. Un aspecto fundamental en esta etapa es la coherencia de las variables y la estandarización de las preguntas en todos los formularios y sistemas de registros, sobre todo en aquellos países donde no se cuenta con un sistema informatizado e integrado a nivel nacional.
- c) Diseño de una campaña de difusión a nivel nacional, que debe tener en cuenta la diversidad territorial del país, debe ser periódica y estar acompañada de material impreso, volantes, afiches y pancartas, puesto que ya se cuenta con una pregunta más o menos definitiva.
- d) Producción de información y análisis de resultados: una vez incorporada la o las nuevas preguntas a los formularios y su respectivo instructivo, se debería contar al menos con un período de seis meses de registro para volver a evaluar su integridad. Cuando las auditorías de los sistemas de información, utilizando algún parámetro poblacional oficial (censos, encuestas a hogares, entre otros), muestren que los registros tienen alrededor de un 70% de integridad, se puede iniciar la producción de perfiles epidemiológicos diferenciados y la interpretación conjunta de la información.
- e) Capacitación: para la interpretación de la información es necesario un proceso de capacitación intercultural y bidireccional. Por una parte, los pueblos indígenas y afrodescendientes deben adquirir nociones sobre las categorías explicativas de los procesos de salud, enfermedad y curación y las unidades de análisis significativas para los equipos de salud, y estos deben conocer y comprender las categorías explicativas de los procesos de salud, enfermedad y curación y las unidades de análisis significativas para los pueblos indígenas y afrodescendientes.

En este proceso, se debe tener siempre presente que no es posible establecer una traducción literal entre uno y otro, dado que cada sistema se inscribe en lógicas de pensamiento distintas, comprensibles solo en el marco de las epistemologías que los sustentan.

Sobre la base de este proceso de capacitación intercultural y bidireccional, es posible producir un nuevo campo de conocimiento desde el que se pueden interpretar los perfiles epidemiológicos diferenciados. Es precisamente este nuevo enfoque interpretativo el que permite avanzar hacia el desarrollo de modelos interculturales de atención y gestión de la salud.

- f) Socialización de la información tanto a nivel central como local, para lo que se debe propiciar un diálogo intercultural que permita definir los mejores mecanismos y metodologías a utilizar entre los pueblos indígenas y afrodescendientes.



### **III. Aspectos conceptuales y metodológicos de la identificación de pueblos indígenas y afrodescendientes: experiencias en la región**

#### **A. El enfoque étnico en las fuentes de datos**

El enfoque étnico en las fuentes de datos es un nuevo campo de conocimiento, que surge en el marco de los procesos progresivos de reconocimiento de los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes que ha propiciado la comunidad internacional en las últimas décadas, para enfrentar la necesidad urgente de producir la información requerida para hacerlos efectivos. En su construcción, diversos actores sociales han asumido que los enfoques convencionales de producción de información deben ser superados, abriendo espacios para la articulación entre las epistemologías indígenas y las “occidentales”.

En este sentido, el enfoque étnico en las fuentes de datos es una estrategia teórico-metodológica en construcción, que promueve la producción de información sistemática, relevante, consistente y pertinente para el diseño y el monitoreo de políticas públicas que garanticen la implementación de los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes.

#### **1. Los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes**

A fines del siglo XX, los pueblos indígenas y afrodescendientes se hicieron presentes en el escenario mundial demandando a los Estados el reconocimiento de sus derechos colectivos y la generación de condiciones políticas y sociales para el ejercicio de una ciudadanía más inclusiva y diferenciada. En el caso de los pueblos indígenas, tales derechos se sintetizan en un estándar mínimo, de carácter obligatorio para los Estados, que se sustenta principalmente en el Convenio 169 de la OIT (1989) y la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (2007), y se articula sobre la base del principio de libre determinación, que reconoce un conjunto de derechos colectivos específicos:

- Derechos de propiedad, uso, control y acceso a las tierras y recursos.
- Derecho al desarrollo y el bienestar social.
- Derechos de participación política, consentimiento libre, previo e informado.

- Derecho a la integridad cultural.
- Derecho de no discriminación.

Dado que la mayoría de los países de la región han ratificado y adherido a ambos instrumentos de derecho internacional, los Estados enfrentan importantes desafíos tendientes a la implementación y el cumplimiento de los derechos de los pueblos indígenas consagrados en ellos.

Para los pueblos y comunidades afrodescendientes, el marco general de reconocimiento de sus derechos está consagrado en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1965) y la Declaración y el Programa de Acción de la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia (Durban, 2001), que también han sido suscritas por la mayoría de los países de América Latina.

### **RECUADRO III.1**

#### **MARCO INTERNACIONAL DE RECONOCIMIENTO DE LOS DERECHOS DE LOS PUEBLOS INDÍGENAS Y AFRODESCENDIENTES**

Los siguientes instrumentos sintetizan los avances en materia de derechos específicos de los pueblos indígenas y afrodescendientes en el sistema de las Naciones Unidas:

- Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1965).
- Convenio 169 sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes, de la OIT (1989).
- Declaración y Programa de Acción de Viena (1993).
- Declaración y Programa De acción de la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia, Durban (2001).
- Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (2007).

La importancia de estos convenios reside en el hecho que comprometen a los Estados y países a:

- Reconocer jurídicamente a los pueblos indígenas como sujetos colectivos titulares de derechos.
- Reinterpretar los cuerpos legislativos y normativas vigentes, e implementar nuevas leyes y reglamentos para cumplirlos.
- Producir información diferenciada para la visibilización de los pueblos indígenas y afrodescendientes.
- Elaborar, implementar y monitorear las políticas y programas con estos pueblos como sujetos de derecho.

Fuente: Elaboración propia.

Los Estados han reaccionado en distintos grados a las demandas de los pueblos indígenas y afrodescendientes, iniciándose un proceso de reformas constitucionales y legislaciones que permiten avanzar hacia democracias multiculturales y pluriétnicas. En consecuencia, ha surgido una creciente demanda de información no solo desde los gobiernos, sino también desde las organizaciones indígenas, afrodescendientes, de otros grupos étnicos y de organismos internacionales, pues ella constituye una herramienta técnica fundamental para el diseño, la implementación y el monitoreo de las políticas públicas.

En este contexto, urge producir información relevante y pertinente sobre las condiciones de vida de estos pueblos para monitorear la implementación y el cumplimiento de sus derechos. Los Estados y sus sistemas estadísticos han respondido a esta necesidad incrementado progresivamente la inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos sociodemográficos y de salud. En la actualidad, la información desagregada por pueblos, junto a una adecuada cobertura, calidad y

oportunidad de los datos, se conciben como herramientas técnicas y políticas que permiten promover sus derechos humanos.

## **2. La importancia de hacer visibles a los pueblos indígenas y afrodescendientes en el ámbito de la salud**

La salud es un derecho humano fundamental reconocido en múltiples instrumentos internacionales, cuyo ejercicio está directamente vinculado con la implementación de otros derechos —a la vivienda, el agua potable, el saneamiento, la educación, la información, el empleo, entre otros—; por lo mismo, su materialización trasciende el ámbito estrictamente sanitario. Dado que todos estos derechos revisten connotaciones especiales para los pueblos indígenas y afrodescendientes, involucrando tanto dimensiones individuales como colectivas, se asume que su derecho a la salud no solo está estrechamente vinculado, sino que depende del ejercicio de sus derechos colectivos.

Un estándar mínimo de derechos en materia de salud de los pueblos indígenas se sustenta en los principios de la Iniciativa de Salud de los Pueblos Indígenas de las Américas (SAPIA), de la OPS-OMS (1993), y considera:

- El enfoque integral de la salud.
- El derecho a la autodeterminación de los pueblos.
- El respeto y revitalización de las culturas indígenas.
- La reciprocidad en las relaciones.
- El derecho a la participación sistemática de los pueblos indígenas.

En este contexto, se debe considerar que, tal como ha propuesto la CEPAL a partir de los principales instrumentos internacionales, los derechos de los pueblos indígenas en materia de salud incluyen el reconocimiento del derecho a alcanzar y mantener el nivel más alto de salud física y mental, mediante un acceso sin discriminación a una atención adecuada, de calidad y culturalmente pertinente. Igualmente, promueven el derecho a la integridad cultural en materia de salud, que al sustentarse en el concepto integral de bienestar de los pueblos indígenas, involucra tanto el uso, el fortalecimiento y el control de la medicina tradicional como la protección de sus territorios en tanto espacios vitales para la salud individual y colectiva. Consideran, por último, el derecho a participar en el diseño, implementación, gestión, administración y evaluación de las políticas y programas de salud que les competen, con énfasis en la autonomía de los recursos.

Algunos países de la región han avanzado en el reconocimiento de derechos específicos en materia de salud para los pueblos indígenas. Así, el Estado Plurinacional de Bolivia, el Ecuador, México y la República Bolivariana de Venezuela han reconocido, en mayor o menor grado, los sistemas de salud indígenas. Junto con ello, al menos 16 países de la región han desarrollado algún tipo de legislación específica sobre salud y pueblos (o poblaciones) indígenas.

Sin embargo, esta legislación aún es insuficiente para el real ejercicio de los derechos en materia de salud de los pueblos indígenas, y se observa una amplia gama de situaciones que van desde el reconocimiento del derecho a la salud como bien individual, mencionando a las poblaciones indígenas como grupos prioritarios, hasta una legislación que reconoce y promueve los derechos colectivos (medicinas tradicionales, participación y autonomía).

## **RECUADRO III.2**

### **LOS DERECHOS DE LOS PUEBLOS INDÍGENAS EN MATERIA DE SALUD**

#### **La Declaración de las Naciones Unidas**

##### **Artículo 23**

Los pueblos indígenas tienen derecho a determinar y a elaborar prioridades y estrategias para el ejercicio de su derecho al desarrollo. En particular, los pueblos indígenas tienen derecho a participar activamente en la elaboración y determinación de los programas de salud, vivienda y demás programas económicos y sociales que les conciernan y, en lo posible, a administrar esos programas mediante sus propias instituciones.

##### **Artículo 24**

1. Los pueblos indígenas tienen derecho a sus propias medicinas tradicionales y a mantener sus prácticas de salud, incluida la conservación de sus plantas, animales y minerales de interés vital desde el punto de vista médico. Las personas indígenas también tienen derecho de acceso, sin discriminación alguna, a todos los servicios sociales y de salud.
2. Las personas indígenas tienen derecho a disfrutar por igual del nivel más alto posible de salud física y mental. Los Estados tomarán las medidas que sean necesarias para lograr progresivamente la plena realización de este derecho.

#### **El Convenio 169 de la OIT**

##### **Artículo 25**

1. Los gobiernos deberán velar por que se pongan a disposición de los pueblos interesados servicios de salud adecuados o proporcionar a dichos pueblos los medios que les permitan organizar y prestar tales servicios bajo su propia responsabilidad y control, a fin de que puedan gozar del máximo nivel posible de salud física y mental.
2. Los servicios de salud deberán organizarse, en la medida de lo posible, a nivel comunitario. Estos servicios deberán planearse y administrarse en cooperación con los pueblos interesados y tener en cuenta sus condiciones económicas, geográficas, sociales y culturales, así como sus métodos de prevención, prácticas curativas y medicamentos tradicionales.
3. El sistema de asistencia sanitaria deberá dar la preferencia a la formación y al empleo de personal sanitario de la comunidad local y centrarse en los cuidados primarios de salud, manteniendo al mismo tiempo estrechos vínculos con los demás niveles de asistencia sanitaria.
4. La prestación de tales servicios de salud deberá coordinarse con las demás medidas sociales, económicas y culturales que se tomen en el país.

Fuente: Naciones Unidas, “Resolución 61/295. Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas” (A/RES/61/295), sexagésimo primer período de sesiones, 13 de septiembre de 2007, [en línea], <[http://www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/61/295&Lang=S](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/61/295&Lang=S)>; Organización Internacional del Trabajo (OIT), Oficina Regional para América Latina y el Caribe y Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América Latina y el Caribe, “Convenio N°169 sobre Pueblos Indígenas y tribales en Países Independientes. Quechua (Bolivia), Quechua (Perú), Kichwa (Ecuador)”, Lima, 2005, [en línea], <[http://www.oit.org.pe/WDMS/bib/publ/libros/convenio\\_169\\_espanol-quechua.pdf](http://www.oit.org.pe/WDMS/bib/publ/libros/convenio_169_espanol-quechua.pdf)>.

Urge, por lo tanto, que las políticas y programas adopten un enfoque de derechos para abordar la situación de los pueblos indígenas y afrodescendientes. Como parte fundamental de ese proceso, es necesario avanzar en la visibilización y la producción de información de salud diferenciada para estos pueblos de América Latina.

### 3. La etnicidad como determinante estructural de la inequidad en materia de salud

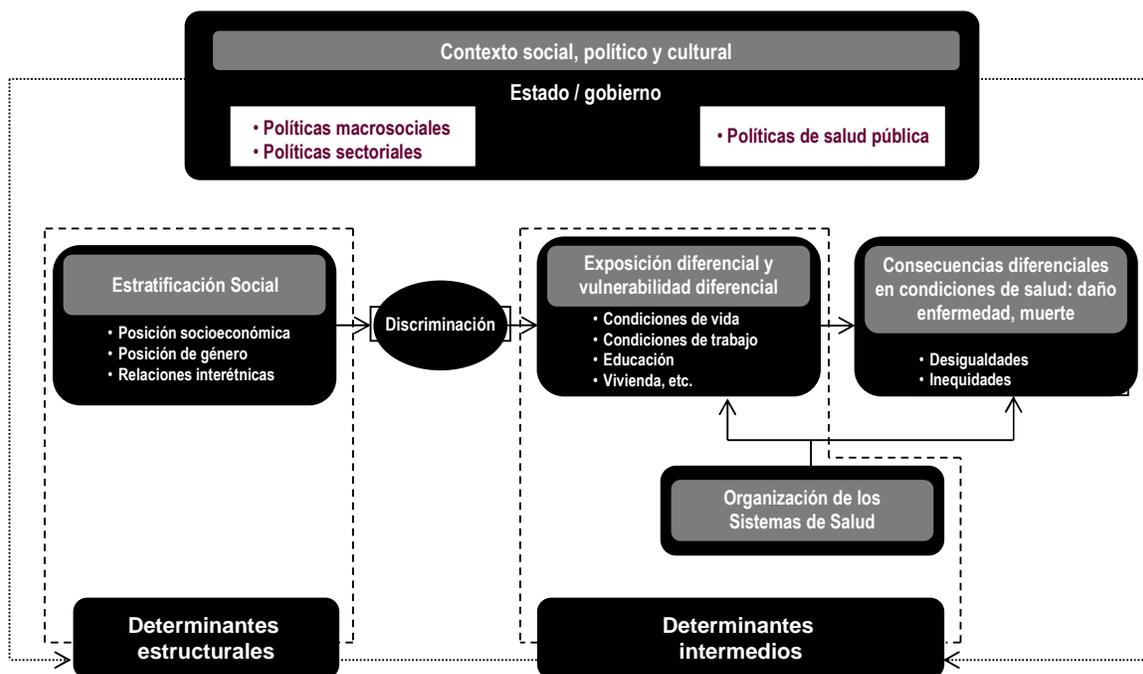
El marco conceptual de los determinantes sociales es extremadamente útil para entender la situación de inequidad en materia de salud que afecta desproporcionadamente a los pueblos indígenas y las personas afrodescendientes.

Los determinantes sociales de la salud (DSS) se definen como las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Desde una perspectiva amplia, son estratificadores sociales que generan exclusión y marginación, y que aun cuando afectan todas las dimensiones de la vida de las personas, comunidades y pueblos, se expresan de manera definitiva en el daño a la salud. Precisamente porque los mecanismos que producen inequidades en este ámbito vital son sociales, son susceptibles de modificarse con políticas eficientes y adecuadas.

En este enfoque se reconoce la estratificación social basada en la posición socioeconómica, la orientación sexual, la pertenencia étnica y el género como determinantes estructurales de la salud. A partir de ellos se producen diferencias en las exposiciones al daño, producto de las cuales los pueblos y colectivos se ven afectados por vulnerabilidades también diferenciales, y a su vez se definen oportunidades diferenciales, que generan en última instancia inequidades en materia de salud, que son injustas y evitables.

Además, es posible identificar los determinantes próximos o intermedios, que actúan directamente sobre la salud de las personas: la calidad de la vivienda, las circunstancias psicosociales, los patrones alimentarios, los hábitos, los sistemas de salud, entre otros. El diagrama III.1 presenta de manera esquemática esta perspectiva, en la que la etnicidad interactúa en combinación con la pobreza y el género.

**DIAGRAMA III.1  
LA ETNICIDAD COMO UN DETERMINANTE SOCIAL  
DE LA INEQUIDAD EN MATERIA DE SALUD**



Fuente: Adaptado de P. Frenz, "Desafíos en salud pública de la Reforma, equidad y determinantes sociales de la salud", en *Revista Chilena de Salud Pública*, Volumen 9 (2): 103-110, Santiago, 2005.

De acuerdo con este enfoque, el análisis y la interpretación de la situación de salud de los pueblos indígenas y afrodescendientes requiere, por una parte, la contextualización sociopolítica e histórica de estos grupos sociales, y por la otra, la consideración del efecto sinérgico que tienen sobre ella los mecanismos sociales de estratificación estructural, principalmente la posición socioeconómica desfavorable y la discriminación étnica.

En lo relativo a la información, el marco conceptual de los derechos humanos y el enfoque de la causalidad de los determinantes sociales implican una relectura de las brechas de equidad, interpretándolas como brechas de implementación de los derechos humanos individuales y colectivos de los pueblos indígenas y afrodescendientes. La información disponible muestra una sobremortalidad de estos grupos que puede interpretarse como un indicador de la falta de cumplimiento de sus derechos.

### **RECUADRO III.3 EL MARCO CONCEPTUAL DE LOS DETERMINANTES SOCIALES**

Es una aproximación particularmente útil a la situación de salud de los pueblos indígenas y afrodescendientes, porque:

- Remite a las causas estructurales (causas de las causas) de las inequidades, como la discriminación económica, étnica, de género y por orientación sexual.
- Permite analizar la situación actual de la salud de los pueblos indígenas y afrodescendientes como producto del contexto histórico.
- Permite identificar los aspectos modificables en los que habría que intervenir para modificar la situación de inequidad.
- Otorga un marco explicativo sobre la producción de las inequidades en las sociedades.

Fuente: Elaboración propia.

## **B. La incorporación del enfoque étnico-racial en los sistemas de información de salud**

En el ámbito de los sistemas de información de salud, este enfoque supone avanzar progresivamente, al menos, en tres grandes líneas de acción complementarias:

- a) Inclusión de variables de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en las fuentes de datos convencionales de salud, para producir indicadores epidemiológicos clásicos que permitan comparar la situación de salud de las poblaciones indígenas y las no indígenas, identificando diferencias y brechas de equidad entre ellas. Desde este enfoque, tales diferencias debieran interpretarse como brechas en la implementación de los derechos de estos pueblos en materia de salud. Esto es lo que se desarrolla en la sección 1 de este capítulo.
- b) Ampliación de las unidades de análisis convencionales en epidemiología, reconstruyendo a partir de las variables ya existentes: i) entidades territoriales significativas para los pueblos indígenas y afrodescendientes; ii) etapas del ciclo vital socioculturalmente relevantes; iii) categorías relativas a la organización del tiempo entre los pueblos indígenas.
- c) Desarrollo de indicadores cuantitativos y cualitativos que respondan a los modelos de salud integral de los pueblos indígenas y afrodescendientes —en este sentido, podrán considerarse indicadores medioambientales, territoriales, de participación política, entre otros.

En los apartados que siguen se abordará con algo más de detalle el punto a, referido a la inclusión de preguntas para la identificación de estos grupos.

## **1. La necesidad de incluir variables de identificación étnico-racial en los sistemas de información de salud**

Un requerimiento básico para implementar los derechos en materia de salud de los pueblos indígenas y afrodescendientes es la generación de información sistemática sobre sus condiciones de vida y sus perfiles de morbilidad, que aporte evidencia epidemiológica para la formulación de políticas y programas pertinentes y efectivos para lograr la equidad entre los pueblos, entendida como una medida de justicia social.

Para producir diagnósticos epidemiológicos diferenciados por pueblos, dimensionar los riesgos, establecer perfiles de vulnerabilidad, establecer líneas de base, determinar objetivos sanitarios y diseñar intervenciones, es imprescindible incorporar variables de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los registros de salud.

Incluir tales variables en las fuentes de datos no solo es útil para producir esa información y analizarla correctamente, sino que es también fundamental para desarrollar acciones de abogacía y vigilancia del buen gobierno. Para las organizaciones indígenas y afrodescendientes, conocer y comprender la información sobre su situación de salud permitirá su inclusión en las agendas de negociación con los servicios públicos y ministerios, para exigir a los Estados el cumplimiento de sus derechos en materia de salud.

### **RECUADRO III.4 ¿PARA QUÉ SIRVE LA INCLUSIÓN DE VARIABLES DE IDENTIFICACIÓN DE LOS PUEBLOS INDÍGENAS Y AFRODESCENDIENTES EN LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN DE SALUD?**

- Tomar decisiones basadas en información científica.
- Priorizar programas de acuerdo a las necesidades de los pueblos.
- Desarrollar intervenciones focalizadas en términos sanitarios y territoriales.
- Introducir en los programas de salud objetivos y metas sanitarias evaluables en el tiempo.
- Desarrollar acciones de abogacía desde la sociedad civil, las organizaciones indígenas y afrodescendientes, que velen por el cumplimiento de los derechos y la equidad.

Fuente: Elaboración propia.

No obstante, en la mayoría de los sistemas de información de salud de los países de América Latina no existen registros desagregados por etnia, pueblos o comunidades, y por eso no es posible elaborar diagnósticos epidemiológicos diferenciados, ni conocer sus perfiles de morbilidad. Desde un marco de derechos, la invisibilidad de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los sistemas de información de salud, y consecuentemente de sus condiciones de salud, constituye por sí misma una discriminación étnica que debe ser superada a la luz de las recomendaciones de los organismos internacionales y las demandas actuales de estos pueblos.

El desafío de superar las inequidades en materia de salud implica focalizar las acciones en los pueblos y comunidades más vulnerados en sus derechos, que son quienes concentran los mayores riesgos de enfermar y morir. Para ello, es urgente: i) estimar el daño; ii) identificar sus determinantes sociales estructurales e intermedios; iii) diseñar intervenciones focalizadas, eficientes y relevantes, y iv) monitorear los avances en términos de equidad y cumplimiento de derechos.

**RECUADRO III.5**  
**¿POR QUÉ ES IMPORTANTE INCLUIR VARIABLES DE IDENTIFICACIÓN**  
**DE LOS PUEBLOS INDÍGENAS Y AFRODESCENDIENTES**  
**EN LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN DE SALUD?**

- Porque NO EXISTE información de salud diferenciada para los pueblos indígenas y afrodescendientes
- Porque en la medida que se incorporen variables de identificación étnica y se cuente con información, se podrá:
  - Conocer los perfiles epidemiológicos de los distintos pueblos indígenas y afrodescendientes.
  - Identificar de manera consistente y rigurosa las desigualdades e inequidades en materia de salud entre los países, entre pueblos y dentro de los países y los pueblos.
  - Brindar evidencia epidemiológica y objetivos sanitarios medibles a las políticas, programas y modelos de salud interculturales, para que puedan ser exigibles como derecho a la salud.

De todos modos, es preciso advertir que si bien la introducción de variables de identificación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los sistemas de información de salud es indispensable, no es suficiente para avanzar en la adopción del enfoque étnico, que supone además otras acciones y dimensiones.

Fuente: Elaboración propia.

## 2. La autoidentificación como criterio preeminente

Con el correr de los años, se ha creado un consenso en el ámbito de los organismos internacionales en torno a la definición de “pueblo indígena”, incluida en el Convenio 169 de la OIT sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes, que en su artículo 1 manifiesta que un pueblo es considerado indígena “por el hecho de descender de poblaciones que habitaban en el país o en una región geográfica a la que pertenece el país en la época de la conquista, de la colonización o del establecimiento de las actuales fronteras estatales y que, cualquiera que sea su situación jurídica, conservan todas sus propias instituciones sociales, económicas, culturales y políticas, o parte de ellas”. Además, “la conciencia de su identidad indígena o tribal deberá considerarse un criterio fundamental para determinar los grupos” (OIT y Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América Latina y el Caribe, 2005).

La posición sostenida invariablemente por las organizaciones indígenas y por las agencias de las Naciones Unidas es que son los pueblos y las personas que se consideran indígenas las que se deben autodefinir como tales, y que es esencial reconocer el derecho a la autoidentificación como parte del derecho a la libre determinación (Foro Permanente para las Cuestiones Indígenas de las Naciones Unidas, 2004; Aguilar Cavallo, 2006). Por ello, para garantizar este derecho, se requiere que sus representantes participen en las decisiones que se toman en las fuentes de datos oficiales, entre otros temas, en torno a la forma de recolectar la información sobre sus pueblos. Esto ha sido una recomendación recurrente en el ámbito internacional.

En cuanto a las personas afrodescendientes, en general, en América Latina se considera como tales a aquellos descendientes de la diáspora africana en el mundo, término que fue acordado a partir de la Conferencia Mundial de Durban en 2001. Mientras que el reconocimiento de los indígenas como “pueblo” es un debate zanjado a nivel internacional, no sucede lo mismo en el caso de los afrodescendientes. Para los indígenas, este consenso implica un concepto que abarca sus características ancestrales, socioculturales y territoriales, ya sea implícita o explícitamente. Para los afrodescendientes, en cambio, no se ha logrado acuerdo en torno a su equiparación con un pueblo o comunidad, excepto en algunos países como Colombia o el Ecuador, o de algunos grupos particulares

como los creoles en Nicaragua o los garífunas en Honduras, Guatemala y Nicaragua. Eso se relaciona con que, en el caso afrodescendiente, históricamente se ha privilegiado el concepto de raza, y dentro de este, el color de la piel, desvinculándola a veces de otras consideraciones.

Existe consenso respecto de que el criterio apropiado para cuantificar a los pueblos indígenas y afrodescendientes es el de la autoidentificación, puesto que es el único que permite el ejercicio concreto del derecho de una persona a identificarse como parte de un pueblo o grupo. Esta posición ha sido defendida por los representantes de distintos pueblos y comunidades en los órganos de las Naciones Unidas. A su vez, esta postura coincide con estudios cualitativos que recogen la perspectiva de los propios pueblos indígenas y de especialistas no indígenas.

No obstante, por la heterogeneidad de situaciones, la operacionalización del criterio puede variar según los diferentes contextos nacionales y posturas conceptuales. Mientras que las organizaciones indígenas suelen rechazar categorías étnico-raciales, las afrodescendientes las reivindican. De esta manera, la categoría de “mestizo” resulta ambigua e inapropiada para aludir a lo indígena, pero otras como “negro” o “mulato” pueden ser muy significativas para la identificación afrodescendiente.

Asimismo, para caracterizar la heterogeneidad de estos grupos cabe considerar la inclusión de criterios y preguntas ligadas a las otras dimensiones inherentes a las definiciones conceptuales, tales como el reconocimiento de vínculos ancestrales y territoriales, así como el mantenimiento o la pérdida del idioma y prácticas socioculturales, entre otras. Si bien es deseable que en los sistemas de registro se incluyan algunos indicadores para estas dimensiones, por su utilidad en el diseño de políticas pertinentes, se deberá evaluar su factibilidad de acuerdo a cada contexto.

#### **RECUADRO III.6**

##### **IMPORTANCIA Y FUNDAMENTOS DEL USO DE LA AUTOIDENTIFICACIÓN EN LAS FUENTES DE DATOS, INCLUYENDO LOS REGISTROS DE SALUD**

- Es la expresión subjetiva de la conciencia de pertenecer a un pueblo indígena o afrodescendiente.
- Respeta el derecho individual a reconocerse como parte de un pueblo y, al mismo tiempo, el derecho colectivo de los propios pueblos indígenas para decidir quiénes son sus miembros.
- Es reconocida en los instrumentos jurídicos internacionales referidos a los pueblos indígenas o afrodescendientes (Convenio 169 de la OIT, Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas).
- Contribuye al empoderamiento de los pueblos, ya que valida la declaración de identidad étnica por sobre criterios externos.
- Es coherente con lo legislado en la mayoría de los países y se refuerza como criterio a adoptar en las políticas públicas.

En los registros de salud, además:

- Es consistente con el enfoque de los determinantes sociales, que sitúa en la base de la inequidad en materia de salud las condicionantes sociales (etnia, pobreza y género) y no biológicas.
- Es el criterio más utilizado en los censos, que aportan los datos sobre población necesarios para construir indicadores (los denominadores); en este sentido, recoger los eventos de salud mediante este criterio (es decir, el numerador) hace más consistente el cálculo de medidas como tasas, riesgo relativo y otras.

Fuente: Elaboración propia.

### 3. La experiencia de la identificación de pueblos indígenas y afrodescendientes en los censos de población y vivienda

En la década de censos de 2000 la mayoría de los países de América Latina incorporaron preguntas para identificar a las poblaciones de los pueblos indígenas y, en menor medida, a las personas afrodescendientes, tal como se muestra en el cuadro III.1. Con ello, fue posible por primera vez generar información útil para el ámbito de la salud y aproximarse, entre otros aspectos, a la mortalidad infantil de estos grupos sociales (véase el gráfico III.1). Además, la identificación de los diferentes pueblos dentro de los países permitió estimar brechas de equidad entre ellos a esta escala (véase el gráfico III.2).

**CUADRO III.1**  
**AMÉRICA LATINA: INCLUSIÓN DE LAS CONSULTAS POR AUTOIDENTIFICACIÓN**  
**E IDIOMA EN LAS BOLETAS DE LAS DOS ÚLTIMAS DÉCADAS CENSALES**

Grupos étnicos que se identifican	Censos de la década de 2000			Censos de la década de 2010		
	País y fecha censal	Preguntas sobre		País y fecha censal	Preguntas sobre	
		Autoidentificación	Idiomas		Autoidentificación	Idiomas
Pueblos indígenas	Argentina, 2001	Sí <sup>a</sup>	No	Chile, 2012	Sí (pueblos)	Sí
	Bolivia (Estado Plurinacional de), 2001	Sí (pueblos)	Sí	México, 2010	Sí	Sí
	Chile, 2002	Sí (pueblos)	No			
	Guatemala, 2002	Sí (pueblos)	Sí			
	México, 2000	Sí	Sí			
	Panamá, 2000	Sí (pueblos)	No			
	Paraguay, 2002	Sí (pueblos)	Sí <sup>b</sup>			
	Perú, 2007	No	Sí			
Venezuela (República Bolivariana de), 2001	Sí (pueblos)	Sí				
Afrodescendientes	Cuba, 2002	Sí <sup>c</sup>		Cuba, 2012	Sí	
	Brasil, 2000	Sí	No	Argentina, 2010	Sí (pueblos)	No
Pueblos indígenas y afrodescendientes	Colombia, 2005	Sí (pueblos)	Sí	Bolivia (Estado Plurinacional de), 2012	Sí (pueblos)	Sí
	Costa Rica, 2000 <sup>d</sup>	Sí	No	Brasil, 2010	Sí (pueblos)	Sí
	Ecuador, 2001	Sí (pueblos)	Sí	Costa Rica, 2011	Sí (pueblos)	Sí
	El Salvador, 2007	Sí	No	Ecuador, 2010	Sí (pueblos)	Sí
	Honduras, 2001	Sí (pueblos)	No	Guatemala, 2014 <sup>e</sup>	Sí (pueblos)	Sí
	Nicaragua, 2005	Sí (pueblos)	Sí	Honduras, 2013 <sup>e</sup>	Sí (pueblos)	No
				Panamá, 2010	Sí (pueblos)	No
				Paraguay, 2012	Sí (pueblos)	Sí <sup>b</sup>
				Uruguay, 2011	Sí	No
				Venezuela (República Bolivariana de), 2011	Sí (pueblos)	Sí
			Colombia <sup>f</sup>	Está previsto	?	
			El Salvador <sup>f</sup>	Está previsto	?	
			Nicaragua <sup>f</sup>	Está previsto	?	
			Perú <sup>f</sup>	Está previsto	?	

Fuente: F. Del Popolo y S. Schkolnik, "Pueblos indígenas y afrodescendientes en los censos 2010 de América Latina: avances y desafíos en el derecho a la información", Revista *Notas de Población*, N° 97, Santiago de Chile, CEPAL (en prensa).

<sup>a</sup> Solamente identificó si había alguna persona indígena en el hogar.

<sup>b</sup> Idioma más frecuentemente hablado en el hogar.

<sup>c</sup> La identificación la realizó el encuestador.

<sup>d</sup> Se aplicó un cuestionario en territorios indígenas en el que se incluyó la identificación de los pueblos y el idioma.

<sup>e</sup> Cuestionarios preliminares.

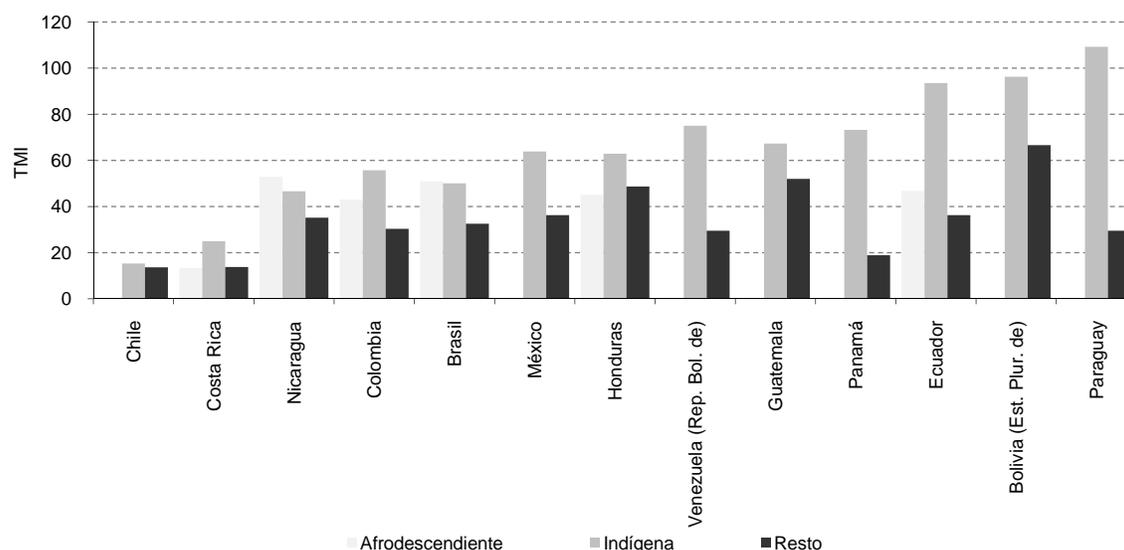
<sup>f</sup> Se prevé la incorporación de ambos grupos étnicos.

Esta información ha permitido constatar, entre otras situaciones, una sobremortalidad infantil que afecta desproporcionadamente a los pueblos indígenas y afrodescendientes en relación al resto de la población, en todos los países para los que se cuenta con este tipo de datos. Además, se ha logrado describir un patrón de heterogeneidad de la mortalidad infantil entre los pueblos indígenas de un mismo país, así como dentro de un mismo pueblo localizado en distintos países, como en el caso del Quechua y Aymara en Chile y el Estado Plurinacional de Bolivia. Asimismo, se ha mostrado que hay un evidente rezago en el cumplimiento de los acuerdos internacionales y compromisos adquiridos por los países, como el Plan de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (El Cairo, 1994), que estipula que en 2014 los niveles de mortalidad infantil de los pueblos indígenas deben ser iguales a los de la población en general; una situación similar se aprecia respecto de los Objetivos de Desarrollo del Milenio.

Sin perjuicio de ello, la información derivada de la década censal de 2000 fue bastante cuestionada, no tanto por su utilidad para mostrar desigualdades, sino respecto de la magnitud de las poblaciones indígenas y afrodescendientes y su consecuente representatividad nacional y local. En esta posible subestimación intervinieron una serie de factores, desde aquellos ligados a la cobertura, sobre todo en zonas de difícil acceso geográfico, otros de índole metodológica asociados a la operacionalización de las preguntas, hasta elementos estructurales como la discriminación, que pudo conducir a un “ocultamiento” de la identidad étnica.

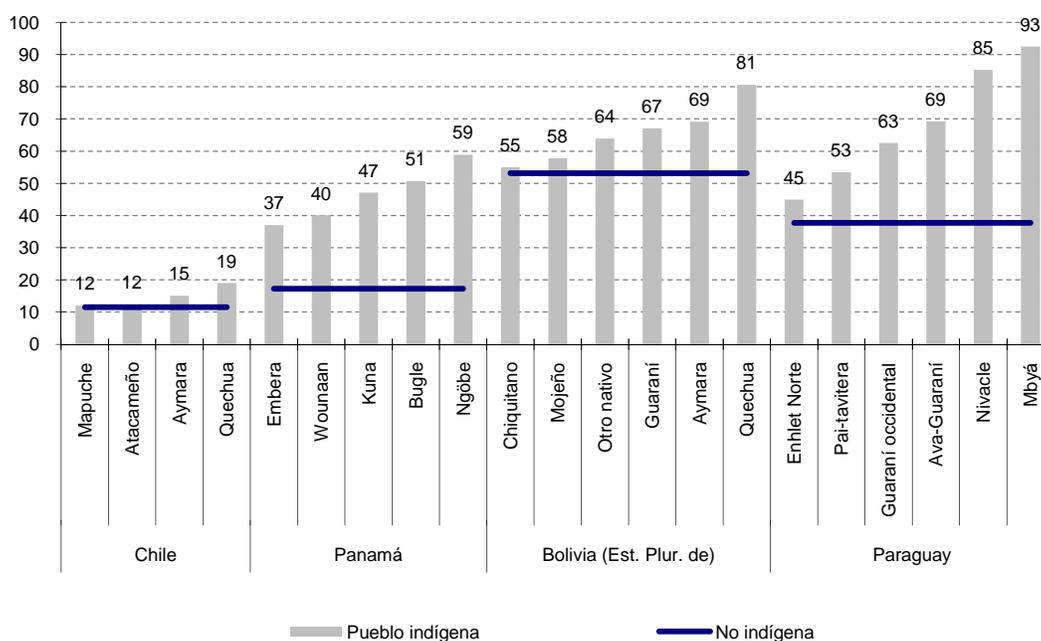
De esta manera, en los últimos años se realizaron esfuerzos importantes en la región, que han contribuido a un mayor esclarecimiento acerca de los aspectos conceptuales y metodológicos de la inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos. Así, se constata un trabajo intenso en los censos de esta nueva década para mejorar la formulación de las preguntas, considerando la identificación de las personas afrodescendientes en países que solo habían incluido a los pueblos indígenas, tal como se aprecia en el cuadro III.1. Además se evidencian avances en la incorporación de nuevas dimensiones y variables de interés para estos pueblos; una definición más precisa de la cartografía; la aplicación de pruebas piloto para estos temas, la realización de campañas, consultas y una mayor participación de los pueblos indígenas y afrodescendientes en los procesos, además de la institucionalización de la temática.

**GRÁFICO III.1**  
**AMÉRICA LATINA: MORTALIDAD INFANTIL INDÍGENA, AFRODESCENDIENTE Y DEL**  
**RESTO DE LA POBLACIÓN SEGÚN PAÍSES, CENSOS DE LA DÉCADA DE 2000**  
*(Por 1 000 nacidos vivos)*



Fuente: CELADE-CEPAL, procesamientos especiales de microdatos censales.

**GRÁFICO III.2**  
**AMÉRICA LATINA (4 PAÍSES): TASA DE MORTALIDAD INFANTIL**  
**INDÍGENA SEGÚN PUEBLOS, CENSOS DE LA DÉCADA DE 2000**



Fuente: CELADE-CEPAL, procesamientos especiales de microdatos censales.

Uno de los resultados más sobresalientes de estos avances se expresa en la magnitud de la población indígena y afrodescendiente registrada en los relevamientos de 2010 de varios países de la región, con tasas de crecimiento intercensales muy superiores a los promedios nacionales. A modo ilustrativo, en México, entre 2000 y 2010, la población indígena creció a una tasa media anual de un 10%, mientras que la población total lo hizo a razón de un 1,5%; en el caso de Costa Rica, el crecimiento intercensal de la población afrodescendiente fue del 15% en promedio anual, y del 1,4% la tasa de crecimiento de la población nacional. Esto es un claro reflejo de un aumento de la autoidentificación étnica y una mejora de la cobertura, fenómeno en el que intervienen tanto factores estructurales —por ejemplo, un mayor posicionamiento de los asuntos indígenas y afrodescendientes en las agendas públicas— como otros directamente ligados al proceso censal, incluidos los cambios metodológicos. Por lo tanto, se recomienda que la experiencia censal sea tomada en cuenta en los procesos de incorporación del enfoque étnico-racial en los sistemas de información de salud.

#### **4. La incorporación de variables de identificación étnica en los registros de salud: avances y desafíos**

Como se mencionó anteriormente, en la región se ha avanzado principalmente en la incorporación de variables de identificación étnica en las fuentes de datos sociales y demográficos, en especial en los censos de población y vivienda, pero se observan menos progresos en materia de encuestas y estadísticas vitales. En estas dos últimas fuentes, los avances y logros son variables; por lo general, se trata de experiencias parciales de incorporación de variables de distinción étnica en al menos un formulario de las estadísticas vitales —principalmente el registro de nacimientos—, o el registro de salud —generalmente historias clínicas—, o localizadas en algún territorio o centro de salud —sobre todo en áreas de concentración indígena. En el anexo 3 se presentan con algo más de detalle las experiencias observadas en algunos países de la región.

**CUADRO III.2**  
**AMÉRICA LATINA: AVANCES EN LA INCORPORACIÓN DE VARIABLES**  
**DE IDENTIFICACIÓN DE LOS PUEBLOS INDÍGENAS Y AFRODESCENDIENTES**  
**EN LOS REGISTROS DE SALUD, ALREDEDOR DE 2012**

País	Identificación étnica	Cobertura	Registros	Variables
Argentina	Sí (Pi)	Parcial	Historia clínica Historia clínica perinatal	Autoidentificación
Bolivia (Estado Plurinacional de)	Sí (Pi)	Nacional	Historia clínica modelo SNII Historia clínica perinatal SNIS Certificado del recién nacido	Autopertenencia Idioma hablado Idioma materno
Brasil	Sí (Pi y A)	Nacional	Sistema Único de Salud	Autoidentificación étnica racial
	Sí (Pi)	Parcial (DSI)	Catastro de familia Formularios de consulta Hoja de vida Libro de registro Consolidados mensuales de actividades Formulario referencia y contra-referencia Registros de vacunación	Territorial
Colombia	Sí (Pi y A)	Parcial	Historia clínica Certificado del recién nacido Certificado de defunción Otros registros (violencia)	Autoidentificación
Chile	Sí	Nacional	Egresos hospitalarios	Autoidentificación de pueblos
		Parcial	Agenda médica (Servicio de Salud Araucanía Sur)	Autoidentificación Apellidos
Ecuador	Sí (Pi y A)	Nacional	Formulario 001 admisión y alta egreso MSP	Grupo cultural
			Formulario 051 Historia clínica materno perinatal MSP	Etnia
			Registro diario de atenciones y consultas MSP	Pertenencia étnica
			Informe estadístico de nacido vivo/Defunción INEC	Etnicidad de la madre Autoidentificación de la madre
			Defunción fetal INEC Defunción general INEC	Autoidentificación de la madre Autoidentificación étnica
Guatemala	Sí (Pi)	Nacional SIGSA	Registro diario de consulta en centros y hospitales	Autopertenencia a pueblos Autopertenencia a comunidad lingüística Idioma materno
			Registros diario de consulta y postconsulta	Autopertenencia a pueblos Autopertenencia a comunidad lingüística Idioma materno

Cuadro III.2 (conclusión)

País	Identificación étnica	Cobertura	Registros	Variables
		Nacional RENAP	Registro de nacimientos	Autopertenencia a pueblos Autopertenencia a comunidad lingüística Idioma materno
			Registro de defunciones	Autopertenencia a pueblos Autopertenencia a comunidad lingüística Idioma materno
Honduras	Sí (Pi)	Parcial	Registro de nacimientos	Autopertenencia a pueblos
Paraguay	Sí	Nacional	Historia clínica básica	Etnia
			Egresos hospitalarios	Etnia
			Registro diario de consulta	Etnia
Perú	Sí	Parcial	Sistema HIS	Etnia
			Registro diario de consultas	
Venezuela (República Bolivariana de)	Sí		Atención primaria	Autoidentificación étnica
			Inmunizaciones	Raza
			Fichas epidemiológicas	Etnia
			Registros de consultas médicas	Pueblos indígenas

Fuente: Elaboración propia.

El cuadro III.2 sistematiza los progresos en la región, al menos en la inclusión de preguntas referidas a pueblos indígenas y afrodescendientes en algunos formularios que forman parte del sistema de información de salud<sup>3</sup>. No obstante, ello no implica ni criterios comparables en las variables y preguntas ni integridad en el registro y, por ende, que se tenga información desagregada para estos grupos oportuna y de calidad. En relación con ello, entre 2007 y 2012 se han llevado adelante diversas iniciativas para evaluar la integridad y calidad de la información sobre el enfoque étnico en el Estado Plurinacional de Bolivia, Chile, Colombia, el Ecuador, Guatemala, el Paraguay y el Perú, en el marco del proyecto “Incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos en salud” que llevan adelante la OPS, el CELADE-CEPAL y el UNFPA.

Un primer balance de esas experiencias muestra que los logros son insuficientes y se limitan a la inclusión de alguna variable de diferenciación étnica, y al posicionamiento del tema étnico y de la diversidad en materia de salud entre directivos y equipos de salud.

En este proceso, se han identificado las siguientes áreas críticas:

- No se ha considerado el contexto sociocultural en que se basa y tiene sentido la incorporación del enfoque étnico en los sistemas de información de salud, por lo que las variables se han incluido en los formularios como un dato administrativo más. Una expresión de ello es que no se respeta el principio de la autoidentificación.
- Las experiencias no se han acompañado con procesos de inducción y capacitación sistemáticos de acuerdo al cambio de enfoque que implica introducir estos temas.
- En general, no existen normativas claras ni orientaciones o manuales al respecto, y cuando los hay, como en el caso del Estado Plurinacional de Bolivia, no son conocidos por la mayoría de los funcionarios.

<sup>3</sup> Para algunos países de la región no se dispuso de información suficiente para incorporar en el Cuadro III.2, pero eso no significa que no existan avances al respecto.

- d) El proceso no ha incluido a los propios pueblos, lo que transgrede los principios básicos de participación y consulta previa. Además, al surgir externamente, no se basa en categorías locales válidas y los pueblos no comprenden el sentido y la utilidad de las preguntas.
- e) No se han realizado campañas de sensibilización y difusión hacia los pueblos indígenas y afrodescendientes y hacia la sociedad en general, por lo que en un contexto marcado por la discriminación, la posibilidad de la autoidentificación se ve muy limitada.

En este escenario, los propios equipos de salud han identificado las siguientes limitaciones operativas:

- No se comprende el contexto, el objetivo y la importancia de incluir estas preguntas en los formularios de salud.
- No se comprende la naturaleza multidimensional y contextual de la identidad étnica y de las preguntas de identificación étnica.
- Los responsables de registrar son funcionarios administrativos o equipos de salud, principalmente médicos, que no han recibido entrenamiento para hacerlo.
- Por lo anterior, los campos correspondientes a las variables de identificación étnica no se llenan, aun cuando es obligatorio en la mayoría de estos países; o bien cuando se registra el dato, se recurre mayoritariamente a categorías ambiguas como “mestizo”, o directamente a las opciones “no responde”, “no indígena” o “ninguna de las anteriores”.
- No se plantea la pregunta a los usuarios, por las dificultades operativas, la falta de comprensión de las preguntas y la discriminación, limitando el derecho a la autoidentificación.
- Coexisten múltiples maneras de operacionalizar la identificación étnica en los registros de salud: distintos formularios de un mismo centro de salud, e incluso en los formularios de un mismo programa.

## C. Sistematización de las recomendaciones

En este apartado se presenta una sistematización de las recomendaciones surgidas de las diferentes actividades promovidas por el CELADE-CEPAL, la OPS y el UNFPA, tales como seminarios, reuniones de expertos y talleres, en las que han participado representantes de los ministerios de salud, de institutos de estadística, organizaciones indígenas y afrodescendientes, instituciones académicas y otros actores relevantes. En el marco de las acciones conjuntas, también se han elaborado documentos técnicos y metodológicos, mediante los que se puede profundizar en estos asuntos. El material está disponible en los sitios web del CELADE-CEPAL y de la OPS<sup>4</sup>.

### 1. Recomendaciones sobre aspectos estructurales y transversales imprescindibles

- Fortalecer el contexto legal y normativo de la inclusión del enfoque étnico en todos los sistemas de información de los países, con voluntad política y recursos necesarios.
- Promover la coordinación de todas las instituciones productoras de información para incluir el enfoque étnico y las variables de identificación étnica de manera consistente y comparable en los sistemas estadísticos nacionales (SEN) de cada país, siguiendo el modelo de la pregunta sobre etnia incorporada en el último censo.
- Promover la coordinación de todas las instancias de los ministerios de salud vinculadas a la producción de datos y a los pueblos indígenas (unidades, departamentos, equipos), para

---

<sup>4</sup> Véase [en línea], <[www.cepal.org/celade](http://www.cepal.org/celade)> y <<http://new.paho.org/hq/index.php>>, respectivamente.

incluir el enfoque étnico de manera consistente y comparable en los sistemas de información de salud nacionales.

- Fortalecer la coordinación entre el sistema de información de salud y el sistema estadístico nacional en cada país, asegurando la comparabilidad y complementariedad de las bases de datos.
- Fortalecer el rol del ministerio de salud como líder de los procesos de producción de información desagregada referida a esta área en cada país.
- Promover la informatización del sistema de información de salud en cada país.
- Fortalecer la inclusión del enfoque étnico en sus aspectos contextuales, conceptuales y operativos desde el marco de los derechos y los determinantes sociales y en todas las etapas del proceso de recolección, análisis, uso y difusión de la información.
- Consolidar la producción de información desagregada por pueblos como insumo básico para políticas públicas de equidad, considerando la identificación étnica como dato epidemiológico básico (junto a la edad, el sexo y la residencia).
- Diseñar pruebas piloto y estudios cuantitativos y cualitativos para evaluar la integridad y calidad de la información captada de manera sistemática y participativa, divulgando sus resultados para mejorar la captura, el análisis y el uso de los datos.
- Desarrollar procesos de capacitación y sensibilización sistemáticos, continuos y específicos para todos los actores sociales, según las realidades y etapas del proceso en cada país y territorio.
- Respetar e implementar la consulta previa y la participación efectiva en cada etapa, desarrollando ejercicios de diálogo intercultural en la definición de indicadores, la recolección de la información, la construcción de instrumentos, el análisis y la difusión de los datos, a fin de mejorar la calidad y pertinencia de la información, empoderar a los pueblos indígenas y afrodescendientes y legitimar todo el proceso.

## **2. Recomendaciones sobre aspectos y dimensiones del proceso**

### **a) Sobre la institucionalización del proceso mediante marcos legales apropiados**

- Mejorar la legislación referida al derecho a la información y a la participación de los pueblos indígenas y afrodescendientes, asegurando la producción y el acceso a los datos diferenciados.
- Formar una comisión interinstitucional e intercultural que elabore normas, reglamentos y manuales que respalden la incorporación del enfoque étnico en los sistemas estadísticos y de salud en particular, y que velen por su adecuada implementación en ambos.
- Crear una unidad, departamento y/o equipo de trabajo destinado a las estadísticas de salud de los pueblos indígenas y afrodescendientes, encargado de desarrollar sistemas integrales e interculturales, con recursos humanos y financieros adecuados, que se coordine con una oficina similar dentro de los institutos de estadística.
- Institucionalizar la participación de técnicos y líderes de los pueblos indígenas y afrodescendientes dentro de las instituciones y centros de salud en los territorios.
- Crear un grupo de trabajo internacional que elabore programas estadísticos armonizados a esta escala, en los que se considere el enfoque étnico integralmente.

**b) Sobre el fortalecimiento de los aspectos conceptuales y operacionales***Respecto de la formulación de la pregunta:*

- Abordar la incorporación del enfoque étnico desde el marco de los derechos humanos (el respeto a la autoidentificación) y los determinantes sociales (en la interpretación de los datos).
- Asumir la autoidentificación o el autorreconocimiento como un criterio básico imprescindible.
- Mejorar la comprensión del rol del contexto y de los conceptos básicos.
- Definir las preguntas de autoidentificación y las categorías de respuesta en conjunto con los pueblos indígenas y afrodescendientes.
- Compatibilizar las preguntas y terminología en todos los formularios del SEN, incluyendo los censos (denominadores de los indicadores a calcular) y en todos los formularios del SIS (para poder estimar el riesgo y las brechas de equidad).
- Hacer la pregunta de la forma más simple y directa posible, evitando cláusulas introductorias y conceptos que puedan inducir a confusiones a los entrevistados (“por sus prácticas culturales...”, “Según la ley...”, u otros).
- Usar términos locales, sin desconocer que todos apuntan a identificar grupos étnicos (pueblo indígena, aborígenes, nacionalidades y otros).
- Formular preguntas diferenciales para los pueblos indígenas y afrodescendientes, dada la amplia diversidad entre y dentro de estos grupos, o al menos revisar la conveniencia de incorporarlos en una misma pregunta.
- Denominar a la variable “identidad étnica”, pero utilizar los conceptos locales (pueblos, nacionalidad u otros) al hacerla operativa y formular la o las preguntas, para aumentar la validez de las respuestas.

*Respecto de los pueblos indígenas:*

- Preguntar no solo por la autoidentificación en tanto indígena sino también por el pueblo de pertenencia y especificar en las categorías de respuesta.
- Si bien la expresión “pueblo indígena” es la correcta, deberían utilizarse los términos y denominaciones locales que reconocen los propios pueblos, por ejemplo, nacionalidades en el Ecuador, aborígenes en la Argentina, entre otros.
- En el caso de los países en los que los pueblos indígenas son numerosos, debería formularse una opción abierta para su especificación (como en los censos del Estado Plurinacional de Bolivia, el Ecuador y la República Bolivariana de Venezuela).
- Se recomienda además incluir la categoría “otro pueblo indígena” y, de ser posible, pedir especificar.
- Evitar clasificaciones que involucren categorías poco específicas o ambiguas, como “mestizo”, que se ha demostrado que limita la captación de los pueblos indígenas.
- Evaluar de acuerdo a las características de cada país si se aplican las categorías de idioma, territorialidad u otros marcadores étnicos.

*Respecto de los pueblos afrodescendientes:*

- Ampliar el número de países que consideren su captación en los registros de salud.
- Prestar atención al hecho que la categoría “afrodescendiente”, por ser externa, puede no ser entendida por las poblaciones y comunidades.
- Por lo mismo, diseñar la pregunta utilizando las denominaciones locales, en conjunto con las organizaciones afrodescendientes.
- Armonizar esas categorías con las incorporadas en los censos de población del país.

- Considerar también otras categorías para los afrodescendientes que no necesariamente poseen la nacionalidad del país donde se registran.
- Evaluar, de acuerdo a las características de cada país, si se aplican las categorías de idioma, territorialidad u otros marcadores étnicos.

#### *Específicos de los registros de salud:*

- Incluir en todos los formularios al menos una pregunta de autoidentificación dirigida a toda la población.
- De incluir más de una pregunta, estandarizarla en todos los formularios del sistema, partiendo por los de atención primaria y hasta el nivel terciario.
- De ser posible, incluir preguntas sobre el idioma, por su importancia en materia de salud: en la relación médico-paciente, la educación, la comprensión y el diálogo intercultural.
- Preguntar por la autoidentificación de la madre, y evaluar la conveniencia de preguntar por la del padre para la identificación del recién nacido y la defunción fetal.
- Preguntar por la identificación étnica del fallecido a la persona que declara la defunción.
- De ser posible, indagar en los registros de salud sobre la lengua hablada; en el caso de recién nacidos, preguntar por la lengua hablada de la madre (evaluar la conveniencia de preguntar también por la del padre).
- De ser posible, indagar sobre la territorialidad de los pueblos indígenas, afrodescendientes y otros grupos étnicos, por su importancia en materia de salud y bienestar y porque los límites socioculturales no necesariamente coinciden con los político-administrativos.
- Complementar las estadísticas de salud con encuestas específicas que contengan otras preguntas para caracterizar los aspectos específicos o culturales de los pueblos indígenas, afrodescendientes y otros grupos étnicos, lingüísticos y culturales.
- Incorporar asesores interculturales en la gestión de las estadísticas con enfoque étnico, que puedan hacer las preguntas en los idiomas locales, explicar el significado y buscar equivalentes semánticos a las preguntas y conceptos en las lenguas locales, además de hacerlas de acuerdo a los protocolos culturales (considerando la privacidad, el momento, la forma).

### **3. Respetar y fortalecer la participación de los pueblos en el proceso**

- Promover activamente la participación de las organizaciones indígenas y afrodescendientes desde el marco del derecho a la información y en todo su proceso de producción: planificación, recolección, análisis y difusión de los datos.
- En la etapa de planificación: Que la definición de las categorías que se incorporan para estimar y medir a la población de grupos étnicos se haga de manera conjunta con las organizaciones indígenas y la sociedad civil, y que la delimitación territorial considere la perspectiva de los pueblos.
- En la etapa de implementación: Que sean los propios pueblos los que realicen las preguntas en los centros de salud y que se haga respetar el derecho a la autoidentificación étnica.
- En el momento del análisis: Que participen en la interpretación colectiva de sus perfiles epidemiológicos, de manera de recoger análisis válidos de los condicionantes de su situación y de elementos para mejorarla.

#### **4. Desarrollar un plan de capacitación sistemática, continua y específica**

- Capacitar tanto a los funcionarios públicos pertenecientes a los institutos de estadística y de los ministerios de salud como a profesionales y técnicos indígenas y afrodescendientes, para que comprendan el contexto, la importancia y los conceptos básicos del enfoque étnico, sobre todo los que tienen a su cargo el registro de la información.
- Capacitar de manera sistemática a los equipos de salud en las epistemologías, cosmovisiones y conceptos relacionados con la salud y el bienestar de los pueblos indígenas. Paralelamente, capacitar a personas de los pueblos indígenas y afrodescendientes en aspectos técnicos de estadística, información e indicadores, de manera de generar un campo de conocimiento común que sea la base de un diálogo intercultural y de una participación efectiva.
- Capacitar a organismos de la sociedad civil con el objetivo de mejorar el uso de la información, incluyendo la posibilidad de monitorear los compromisos asumidos por los países e incidir en las políticas públicas y económicas que implementan sus gobiernos, y fomentar la cultura estadística con diversidad étnica desde un marco de derechos.

#### **5. Mejorar el diseño y los alcances de las pruebas piloto**

- Realizar pruebas piloto para evaluar los avances y dificultades de los procesos de incorporación del enfoque étnico en los registros de salud.
- Fortalecer las metodologías de evaluación cuantitativa de la integridad de los registros, considerando muestras representativas, períodos suficientes de implementación (seis meses al menos) y resultados verificables.
- Fortalecer los estudios cualitativos para comprender los procesos, los significados, el contexto y las dificultades de la identificación étnica en los centros de salud, de manera conjunta con los pueblos indígenas y afrodescendientes.
- Desarrollar pruebas piloto del tipo antes y después, que permitan evaluar la capacitación sistemática y las campañas de difusión.
- Utilizar la información generada en las pruebas piloto para mejorar los instrumentos, estandarizar las preguntas y crear manuales operativos claros y específicos.
- Compartir las estrategias metodológicas entre los países interesados en el tema para poner en común los logros y dificultades y consensuar líneas de trabajo.

#### **6. Desarrollar campañas de sensibilización y difusión hacia la comunidad**

- Impulsar campañas de comunicación a nivel nacional y local con el propósito desensibilizar a los pueblos indígenas, afrodescendientes y otros grupos étnicos respecto de la necesidad de fortalecer los procesos de revitalización étnica, para que asuman su identidad en los centros de salud, especialmente en los ámbitos urbanos.
- Impulsar campañas dirigidas a la sociedad en general, para que se combata la discriminación y el racismo, se permita a las personas reconocer su identidad étnica en los centros de salud y se fortalezcan las sociedades pluriculturales y multiculturales.
- Diseñar campañas de sensibilización sobre el enfoque étnico con énfasis en el contexto, el uso y la importancia de la información desagregada por pueblos.
- Difundir los mensajes con la mayor diversidad de lenguajes, formas y canales posibles, para lograr la identificación, el conocimiento y la participación de todos los sectores.

- Difundir las estadísticas por pueblo y los perfiles epidemiológicos que muestran su situación, identificando brechas de equidad con el resto de la sociedad nacional y entre distintos territorios, pueblos y etnias.
- Difundir y socializar esos resultados en formatos de fácil lectura e interpretación para toda la población, y en el caso específico de los pueblos indígenas, que además sean culturalmente pertinentes, considerando los idiomas propios y la oralidad.

## **7. Producción, análisis y uso de la información**

- Todas las actividades de producción, análisis y uso de la información sobre los pueblos indígenas y afrodescendientes deben basarse en el principio del consentimiento previo, libre e informado en su dimensión colectiva, y deben servir como un instrumento de apoyo para la gestión y visibilidad estadística ante los Estados nacionales y organismos internacionales.
- Fortalecer la producción, el análisis y el uso de los datos desagregados según pertenencia étnica desde el marco de los derechos y los determinantes sociales, para definir políticas públicas contra la discriminación con énfasis en la eliminación de las brechas de equidad.
- Elaborar información estadística y epidemiológica válida, clara, confiable, técnica y culturalmente aceptable, que permita analizar las inequidades y desigualdades y monitorear la implementación de políticas y de compromisos nacionales e internacionales.
- Realizar alianzas con las universidades para la utilización de los datos y para el desarrollo de investigaciones conjuntas con los pueblos indígenas, afrodescendientes y otros grupos étnicos.
- Elaborar y analizar todos los indicadores convencionales correspondientes a los pueblos indígenas, afrodescendientes y otros grupos étnicos mediante la transversalización práctica de las variables de identidad étnica.
- Desarrollar análisis más específicos a partir de las fuentes tradicionales en diferentes contextos territoriales, para diversos pueblos de pertenencia, en situación de migración, entre otras posibilidades.
- Implementar enfoques más amplios y comprensivos, mediante metodologías cualitativas como estudios de casos, historias familiares, historias de nacimientos, narrativas de enfermedad y autopsias verbales.
- Promover la relectura de la información convencional, así como el diseño de indicadores y estadísticas culturalmente significativas y complementarias de las prácticas indígenas tradicionales, para dar sustento a los modelos de salud intercultural.
- Intercambiar experiencias entre los países que ya tienen políticas públicas e incentivar acciones coordinadas para realizar diagnósticos de salud de los pueblos indígenas, afrodescendientes y otros grupos étnicos, lingüísticos y culturales binacionales.

## **8. Presupuesto y financiamiento**

- Considerar el costo de generar nuevos registros con la inclusión de la identificación étnica en las estadísticas de salud.
- Destinar mayores recursos humanos y financieros para extender, mejorar y sustentar los procesos de recolección y desagregación de datos, así como el análisis, la difusión y el uso de la información.
- Proveer recursos para la formación del personal encargado de estas tareas, su capacitación, las pruebas piloto, las campañas de difusión, entre otros aspectos, así como para transferir tecnologías entre los países.

## Bibliografía

### Citada en el documento

- Aguilar Cavallo, Gonzalo (2006), “La aspiración indígena a la propia identidad”, *Universum*, Vol. 21, N° 1, [en línea], <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-23762006000100007](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-23762006000100007) &lng= pt &nrm=iso>.
- Antón Sánchez, Jhon (2007), “Afrodescendientes: sociedad civil y movilización social en el Ecuador”, *Journal of Latin American and Caribbean Anthropology*, Vol. 12, N° 1, pp. 223-245, United States of America, Florida International University.
- Barth, Frederik (1976), *Los grupos étnicos y sus fronteras*, México, D.F., Ediciones FCE.
- Del Popolo, Fabiana y Susana Schkolnik (2013), “Pueblos indígenas y afrodescendientes en los censos 2010 de América Latina: avances y desafíos en el derecho a la información”, *Revista Notas de Población*, N° 97, Santiago de Chile, CEPAL (en prensa).
- Foro Permanente para las Cuestiones Indígenas de las Naciones Unidas (2004), “Informe del Seminario sobre recopilación y desglose de datos relativos a los pueblos indígenas” (E/c.19/2004/2), tercer período de sesiones, 10 al 21 de mayo.
- Frenz, Patricia (2005), “Desafíos en salud pública de la Reforma, equidad y determinantes sociales de la salud”, en *Revista Chilena de Salud Pública*, Volumen 9 (2): 103-110.
- Naciones Unidas (2007), “Resolución 61/295. Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas” (A/RES/61/295), sexagésimo primer período de sesiones, 13 de septiembre, [en línea], <[http://www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/61/295&Lang=S](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/61/295&Lang=S)>
- OIT (Organización Internacional del Trabajo, Oficina Regional para América Latina y el Caribe) y Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América Latina y el Caribe (2005), “Convenio N°169 sobre Pueblos Indígenas y tribales en Países Independientes. Quechua (Bolivia), Quechua (Perú), Kichwa (Ecuador)”, Lima, [en línea], <[http://www.oit.org.pe/WDMS/bib/publ/libros/convenio\\_169\\_espanol-quechua.pdf](http://www.oit.org.pe/WDMS/bib/publ/libros/convenio_169_espanol-quechua.pdf)>
- OPS-OMS (Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud) (1993), “Desarrollo y Fortalecimiento de los sistemas locales de salud. Salud de los Pueblos Indígenas” (HHS/SILOS 34), División de Desarrollo de Sistemas y Servicios de Salud, [en línea], <[http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/Salud\\_de\\_pueblos\\_indigenas\\_\\_OPS.pdf](http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/Salud_de_pueblos_indigenas__OPS.pdf)>.

### Consultada

- Anaya, James (2005), *Los pueblos indígenas en el derecho internacional*, Madrid, Trotta.
- Antón Sánchez, Jhon (2007), *Afrodescendientes, una historia dinámica de identidad, resistencia y ciudadanía*, Quito, Fundación Museo de la Ciudad.

- \_\_\_\_\_ (2006), “Afroecuatorianos: exclusión social, pobreza y discriminación racial”, en Fabiana Del Popolo y Magally Ávila (comps.), *Pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina y el Caribe: información sociodemográfica para políticas y programas*, serie *Documentos de proyecto* (LC/W.72), Santiago de Chile, CEPAL.
- Castañeda, Amílcar (2006), “Salud indígena y derechos humanos”, *Manual de contenidos. Campaña educativa sobre derechos humanos y derechos indígenas*, San José, Instituto Interamericano de Derechos Humanos.
- CELADE (Centro Latinoamericano de Demografía) (1994), *Estudios sociodemográficos de pueblos indígenas*, serie E, N° 40 (LC/DEM/G.146), Santiago de Chile.
- CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe) (2008), *Panorama social de América Latina 2007* (LC/G.2351-P/E), Santiago de Chile.
- \_\_\_\_\_ (2007), *Panorama social de América Latina 2006* (LC/G.2326-P/E), Santiago de Chile.
- \_\_\_\_\_ (2006), *Panorama social de América Latina 2005*, (LC/G.2288-P/E), Santiago de Chile.
- Citarella, Luca (comp.) (1995), *Medicina y cultura en La Araucanía*, Santiago de Chile, Sudamericana.
- Conejo, Myriam (2006), *Sistematización de la experiencia de Jambi Huasi*, Quito, FICI, JambiHuasi y UNFPA.
- Cunningham, Mirna (2002), *Etnia, cultura y salud. La experiencia de la salud intercultural como una herramienta para la equidad en las Regiones Autónomas de Nicaragua*, Managua, OPS.
- Cuyul, Andrés (2008), “Prácticas culturales familiares y colectivas que protegen la salud en comunidades mapuche en Chile y Argentina y su consideración por parte de los equipos de salud oficiales”, proyecto de tesis para la Maestría en Salud Pública, Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires.
- Del Popolo, Fabiana (2008), *Los pueblos indígenas y afrodescendientes en las fuentes de datos: experiencias en América Latina*, serie *Documentos de Proyecto* (LC/W.197), Santiago de Chile, CEPAL.
- Del Popolo, Fabiana y Ana María Oyarce (2005), “Población indígena de América Latina: Perfil sociodemográfico en el marco de la CIPD y de las Metas del Milenio”, *Revista Notas de Población* N° 79 (LC/G.2284-P/E), Santiago de Chile, CEPAL.
- Del Popolo, Fabiana, Ana María Oyarce y Bruno Ribotta (2007), “Condiciones de vida de indígenas urbanos en el marco de los Objetivos de Desarrollo del Milenio”, documento presentado a la reunión de expertos “Urban Indigenous Peoples and Migration”, Santiago de Chile, 27 al 29 de marzo.
- Del Popolo, Fabiana y Jhon Antón (2009), “Visibilidad estadística de la población afrodescendiente de América Latina: aspectos conceptuales y metodológicos”, en J. Antón y otros, *Afrodescendientes en América Latina y el Caribe: del reconocimiento estadístico a la realización de derechos*, serie *Población y Desarrollo* N° 87 (LC/L.3045-P), Santiago de Chile, CEPAL.
- Del Popolo, Fabiana y Magally Ávila (comps.) (2006), *Pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina: información sociodemográfica para políticas y programas*, serie *Documentos de proyecto* (LC/W.72), Santiago de Chile, CEPAL.
- Del Popolo, Fabiana, Mariana López y Mario Acuña (2009), *Juventud indígena y afrodescendiente en América Latina: inequidades sociodemográficas y desafíos de políticas*, Madrid, OIJ.
- Krieger, Nancy (2000), “Discrimination and health”, *Social Epidemiology*, N° 55, pp. 693-700, Berkman y Kawachi (eds.), Oxford Press.
- Kunitz, Stephen J. (1994), “Disease and the Destruction of Indigenous Population”, en *Humanity, Culture and Social Life: An Encyclopedia of Anthropology*, London, Routledge.
- Martínez Cobo, José (1986), “Who are the indigenous peoples? A working definition”, International Work Group for Indigenous Affairs, [en línea], <[www.iwgia.org/sw310.asp](http://www.iwgia.org/sw310.asp)>.
- Naciones Unidas (2000), “Declaración del Milenio” (A/RES/55/2), Nueva York.
- \_\_\_\_\_ (1995), “Programa de Acción adoptado en la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. El Cairo, 1994”, *Población y Desarrollo*, Volumen 1 (ST/ESA.SER.A/149), Nueva York.

- OACNUDH (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos) (2002), “Declaración y Programa de Acción de Durban. Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia”, Bogotá, Oficina en Colombia, [en línea], <[http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/afrodescendientes\\_instrumentos\\_internacionales\\_Declaracion\\_Programa\\_Accion\\_Durban.pdf](http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/afrodescendientes_instrumentos_internacionales_Declaracion_Programa_Accion_Durban.pdf)>.
- OPS (Organización Panamericana de la Salud) (2002), “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 e Iniciativa de la Salud de los Pueblos Indígenas de la División de Desarrollo de Sistemas y Servicios de Salud de la OPS, Quito, 4 y 5 de junio, [en línea], <[http://new.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&task=blogsection&id=44&Itemid=207](http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=44&Itemid=207)>.
- Oyarce, Ana María (2008), *La identificación étnica en los registros de salud: experiencias y percepciones en el pueblo mapuche de Chile y Argentina*, serie *Documentos de Proyecto* (LC/W.198), Santiago de Chile, CEPAL.
- \_\_\_\_ (2004), “Una perspectiva antropológica crítica sobre el embarazo en la adolescencia: el caso de los pueblos indígenas”, inédito.
- \_\_\_\_ (1989a), “Sistemas médicos que coexisten en la Novena Región”, PAESMI 18 (45-50).
- \_\_\_\_ (1989b), “Conocimientos, creencias y prácticas en torno al ciclo vital en una comunidad mapuche”, serie *Documentos de trabajo* N° 2, Santiago de Chile, PAESMI, mayo.
- Oyarce, Ana María y Fabiana Del Popolo (2008), *Taller binacional Enfoque étnico en las fuentes de datos en salud: experiencias en el área del pueblo mapuche de Chile y Argentina*, serie *Documentos de Proyecto* (LC/W.199), Santiago de Chile, CEPAL.
- Oyarce, Ana María y Malva-marina Pedrero (2009), “Perfil epidemiológico básico de la población mapuche. Comunas del área Lafkenche del Servicio de Salud Araucanía Sur”, serie *Análisis de situación de salud de los pueblos indígenas de Chile* N° 4, Santiago de Chile, MINSAL.
- \_\_\_\_ (2007), “Perfil epidemiológico básico de la población aymara del Servicio de Salud Iquique”, serie *Análisis de situación de salud de los pueblos indígenas de Chile* N° 3, Santiago de Chile, MINSAL.
- \_\_\_\_ (2006), “Perfil epidemiológico básico de la población aymara del Servicio de Salud Arica”, serie *Análisis de situación de salud de los pueblos indígenas de Chile* N° 1, Santiago de Chile, MINSAL.
- Pedrero, Malva-marina (2012), “Protección de las aguas de propiedad ancestral de las comunidades aymara. Balance de un proceso”, Arica (Chile), Uraqui-CONADI.
- Quidel, José (2001), “Cosmovisión mapuche y etiología mapuche de la salud”, en *Promoción de la medicina y terapias indígenas en la atención primaria de salud. El caso de los mapuche de Makewe-Pelale de Chile*, serie *Salud de los Pueblos Indígenas*, N° 16, Washington, D.C., OPS-OMS.
- Rojas, Rocío (2006), “Condiciones de vida y salud de los pueblos indígenas de las Américas”, en Fabiana Del Popolo y Magally Ávila (comps.), *Pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina y el Caribe: información sociodemográfica para políticas y programas*, serie *Documentos de Proyecto* (LC/W.72), Santiago de Chile, CEPAL.
- \_\_\_\_ (2003), *Crecer sanitos. Estrategias, metodologías e instrumentos para investigar y comprender la salud de los niños indígenas*, Washington, D.C., OPS.
- Schkolnik, Susana y Fabiana Del Popolo (2005), “Los censos y los pueblos indígenas en América Latina: Una metodología regional”, *Revista Notas de Población* N° 79 (LC/G.2284-P/E), Santiago de Chile, CEPAL.
- Sen, Amartya (2001), “¿Por qué la equidad en salud?”, *Revista Panamericana de Salud Pública* 11(5/6), 302-309.
- Stavenhagen, Rodolfo (2001), *El derecho a la sobrevivencia: la lucha de los pueblos indígenas en América Latina contra el racismo y la discriminación*, Santiago de Chile, CEPAL.
- UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) (2008), *Estado mundial de la infancia. Salud materna y neonatal*, Nueva York.

WHO (World Health Organization) (2007), “A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health”, Discussion paper for the Commission on Social Determinants of Health, draft, [en línea], <[http://www.who.int/social\\_determinants/resources/csdh\\_framework\\_action\\_05\\_07.pdf](http://www.who.int/social_determinants/resources/csdh_framework_action_05_07.pdf)>.

\_\_\_\_\_ (2005), *World Health Report 2005, Make every mother and child count*, Geneve.

\_\_\_\_\_ (1985), “Appropriate Technology for Birth”, *Lancet* 1985: 2: 436-437, traducido por ACPAM.

## **Anexos**



## Anexo 1

### Listado de publicaciones

- Contar con todos: Caja de herramientas para la inclusión de pueblos indígenas y afrodescendientes en los censos de población y vivienda (LC/R.2181)*, Fabiana Del Popolo y Alma Jenkins (coords.), CEPAL, UNFPA y UNICEF, Santiago de Chile, 2011, [en línea], <[http://www.cepal.org/cgi-bin/getProd.asp?xml=/publicaciones/xml/9/45609/P45609.xml&xsl=/celade/tpl/p9f.xsl&base=/celade/tpl/top-bottom\\_ind.xslt](http://www.cepal.org/cgi-bin/getProd.asp?xml=/publicaciones/xml/9/45609/P45609.xml&xsl=/celade/tpl/p9f.xsl&base=/celade/tpl/top-bottom_ind.xslt)>.
- Juventud afrodescendiente en América Latina: realidades diversas y derechos (in)cumplidos*, Marta Rangel y Fabiana Del Popolo, CEPAL y UNFPA, Santiago de Chile, 2011, [en línea], <[http://www.cepal.org/celade/noticias/documentosdetrabajo/0/45610/informe\\_afro.pdf](http://www.cepal.org/celade/noticias/documentosdetrabajo/0/45610/informe_afro.pdf)>.
- Salud de la población joven indígena en América Latina: un panorama general (LC/R.2171)*, Malva-marina Pedrero y Ana María Oyarce, CEPAL y OPS, Santiago de Chile, 2011, [en línea], <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/2/45122/LCR2171.pdf>>.
- La experiencia afrodescendiente y la visibilidad estadística en el Ecuador (LC/W.368)*, Jhon Antón Sánchez, colección *Documentos de proyecto*, CEPAL, INEC, AECID y UNFPA, Santiago de Chile, 2010, [en línea], <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/42700/W368afrodescendiente.pdf>>.
- Inclusión de la variable etnia en las fuentes de información sociodemográfica del Ecuador (LC/W.367)*, Pablo Galarza Schoenfeld, colección *Documentos de proyecto*, CEPAL, INEC, AECID y UNFPA, Santiago de Chile, 2010, [en línea], <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/42720/W367etnia.pdf>>.
- Salud materno infantil de pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina: una relectura desde el enfoque de derechos (LC/W.346)*, CELADE-CEPAL, colección *Documentos de proyecto*, CEPAL, OPS y UNFPA, Santiago de Chile, 2010, [en línea], <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/8/41668/LCW346.pdf>>.
- Salud materno-infantil de pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina: aportes para una relectura desde el derecho a la integridad cultural (LC/W.347)*, CELADE-CEPAL, colección *Documentos de proyecto*, CEPAL, OPS y UNFPA, Santiago de Chile, 2010, [en línea], <[http://www.cepal.org/publicaciones/xml/9/41579/LCW.347Oct\\_2010.pdf](http://www.cepal.org/publicaciones/xml/9/41579/LCW.347Oct_2010.pdf)>.
- Mortalidad infantil y en la niñez de pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina: inequidades estructurales, patrones diversos y evidencia de derechos no cumplidos (LC/W.348)*, CELADE-CEPAL, colección *Documentos de proyecto*, CEPAL, OPS y UNFPA, Santiago de Chile, 2010, [en línea], <[http://www.cepal.org/publicaciones/xml/1/41581/LCW.348Oct\\_2010.pdf](http://www.cepal.org/publicaciones/xml/1/41581/LCW.348Oct_2010.pdf)>.
- Desarrollo de un Sistema de Información Integral de Salud Intercultural (SIISI). Rakin Mongen Filu Lawen Pu che (LC/W.300)*, Ana María Oyarce, Rubén Sánchez Curihuentro y Antonio Huircan, colección *Documentos de proyecto*, CEPAL, OPS y Centro Salud Intercultural Boroa Filu Lawen, Santiago de Chile, 2010, [en línea], <[http://www.cepal.org/publicaciones/xml/4/41574/LCW.300Oct\\_2010.pdf](http://www.cepal.org/publicaciones/xml/4/41574/LCW.300Oct_2010.pdf)>.
- Censos 2010 y la inclusión del enfoque étnico: hacia una construcción participativa con pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina (LC/L.3095-P)*, CELADE-CEPAL, serie *Seminarios y conferencias* N° 57, CEPAL, UNICEF, UNFPA, OPS y UNIFEM, Santiago de Chile, 2009, [en línea], <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/3/37453/S57SyC-L3095e-P.pdf>>.
- Afrodescendientes en América Latina y el Caribe: del reconocimiento estadístico a la realización de derechos (LC/L.3045-P)*, Jhon Antón, Álvaro Bello, Fabiana Del Popolo, Marcelo Paixão y Marta Rangel, serie *Población y Desarrollo* N° 87, CEPAL y UNFPA, Santiago de Chile, 2009, [en línea], <<http://www.eclac.org/publicaciones/xml/6/36926/lc13045-P.pdf>>.
- Recomendaciones para los censos de 2010 sobre cartografía censal, migraciones, enfoque étnico y cobertura censal (DDR/3/E)*, CELADE-CEPAL, Santiago de Chile, 2009, [en línea], <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/36480/CEA5ddr3e.pdf>>.

*La identificación étnica en los registros de salud: experiencias y percepciones en el pueblo Mapuche de Chile y Argentina*(LC/W.198), Ana María Oyarce, colección *Documentos de proyecto*, CEPAL y OPS, Santiago de Chile, 2008, [en línea], <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/7/34077/lcw198-morado.pdf>>.

*Los pueblos indígenas y afrodescendientes en las fuentes de datos: experiencias en América Latina* (LC/W.197), Fabiana Del Popolo, colección *Documentos de proyecto*, CEPAL y OPS, Santiago de Chile, 2008, [en línea], <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/8/34028/lcw197-verde.pdf>>.

*Taller binacional Enfoque étnico en las fuentes de datos en salud: experiencias en el área del pueblo Mapuche de Chile y Argentina. Recomendaciones para su desarrollo futuro en el contexto de las Américas* (LC/W.199), Ana María Oyarce y Fabiana Del Popolo, colección *Documentos de proyecto*, CEPA, OPS y UFRO, Santiago de Chile, 2008, [en línea], <<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/8/34078/lcw199-amarillo.pdf>>.

*Pueblos indígenas y afrodescendientes de América Latina y el Caribe: información sociodemográfica para políticas y programas* (LC/W.72), Fabiana Del Popolo y Magally Ávila (comps.), colección *Documentos de proyecto*, CEPAL y UNFPA, 2006, [en línea], <[http://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/25730/pueblosindigenas\\_final-web.pdf](http://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/25730/pueblosindigenas_final-web.pdf)>.

## Anexo 2

### Pauta de investigación exploratoria

1. Lugares de observación y entrevista:
  - Centro de salud.
2. Muestra intencionada:
  - Usuarios y encargados de registrar las variables, número tentativo: 20 entrevistas.
3. Metodología cualitativa.

#### **Pauta de observación estructurada**

- ¿Cómo se registra?
  - ¿Quién registra? (personal de admisión, médico, etc.).
  - ¿Cuándo se registra?
  - Contexto del registro: espacio, actitud, trato, disponibilidad, entre otros elementos.
4. Entrevistas semiestructuradas

- ¿Le preguntaron de qué pueblo es usted?
- SÍ      NO

Si la respuesta es afirmativa (SÍ), hacer las siguientes preguntas:

- ¿Entendió la pregunta?
- ¿Le gustó, qué le pareció la pregunta?
- ¿Qué contestó?
- ¿Por qué contesto SÍ?
- Indagar sobre la base de qué dimensiones: lengua, historia, origen, territorio, prácticas culturales, vestimenta, cuerpo y memoria.
- ¿Por qué contestó que NO era indígena? (descubrir si es de acuerdo a las mismas dimensiones y profundizar razones de discrepancia).

Si la respuesta es negativa (NO) hacer las siguientes preguntas:

- ¿Es usted maya, garífuna o xinca?
- ¿Entendió esta pregunta?
- ¿Le gustó, qué le pareció esta pregunta?
- ¿Por qué contesto eso? Indagar sobre la base de qué dimensiones: lengua, historia, origen, territorio, prácticas culturales, vestimenta, cuerpo y memoria.

#### **Entrevista dirigida a todo el personal que registra** (ver cuántos hay en cada centro de salud)

- ¿Qué le parece preguntarle a las personas la pertenencia a pueblos y comunidades lingüísticas?
- ¿Qué le parece como está hecha la pregunta?
- ¿A usted le resulta fácil o difícil hacer esta pregunta y por qué?
- ¿Por qué cree usted que pusieron esta pregunta?
- ¿Cómo reacciona la gente cuando le pregunta sobre la pertenencia a pueblos y nacionalidades?
- ¿Cómo cree que responden a esta pregunta: con vergüenza, lo ocultan, están orgullosos?

## Anexo 3

### Fichas de sistematización de los estudios disponibles sobre otras experiencias nacionales de incorporación del enfoque étnico

#### 1. Bolivia (Estado Plurinacional de)<sup>5</sup>

**Título:** Análisis de la incorporación del enfoque de género e interculturalidad en los registros normados por el SNIS-VE, Ministerio de Salud, 2011.

**Institución responsable:** Sistema Nacional de Información en Salud y Vigilancia Epidemiológica (SNIS-VE), Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia, con el apoyo de la OPS.

**Contexto:** La Constitución Política del Estado reconoce a Bolivia como un país multiétnico y pluricultural (artículo 1°), y promueve el respeto y la protección de los derechos sociales, económicos y culturales de los pueblos indígenas (artículo 171). Existe un Viceministerio de Medicina Tradicional e Interculturalidad, y en el Plan Estratégico de Salud se concibe a esta desde la cosmovisión indígena. Desde 2010, el Ministerio de Salud y Deportes, mediante el Sistema Nacional de Información en Salud y Vigilancia Epidemiológica, ha incorporado variables de autopertenencia cultural, idioma hablado e idioma materno.

**Objetivo:** Evaluar la calidad de la información para la adopción de decisiones y acciones en el marco de las actuales políticas de salud, para lo que se investiga: 1) la implementación del enfoque de género e interculturalidad en la historia clínica, fichas epidemiológicas y carpeta familiar, y 2) los conocimientos, actitudes y prácticas del personal de salud sobre la aplicación del enfoque de género e interculturalidad en esos registros.

**Metodología:** El estudio abarcó cinco departamentos: La Paz, Pando, Santa Cruz, Chuquisaca y Tarija, en los que se eligieron 11 municipios. Constó de dos fases: a) evaluación de integridad y calidad de la información en 600 registros, y b) encuestas sobre percepción y conocimiento del enfoque étnico y de género.

En la primera fase, la información se recogió directamente de la revisión de los formularios en cada centro de salud. En la segunda fase se aplicaron encuestas anónimas a 65 profesionales y administrativos de salud, y a 57 autoridades vinculadas a políticas y programas de salud (118 encuestas).

**Tipo de registros:**

- Historia clínica.
- Fichas epidemiológicas.
- Carpeta familiar.

**Variables:**

Interculturalidad:

- Autopertenencia cultural.
- Idioma hablado.
- Idioma materno.
- Además se incluyeron variables relacionadas al género.

---

<sup>5</sup> “Análisis de la incorporación del enfoque de género e interculturalidad en los registros normados por el SNIS-VE, Ministerio de Salud, 2011”, Sistema Nacional de Información en Salud y Vigilancia Epidemiológica (SNIS-VE), Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia, con el apoyo de la OPS.

**Principales resultados:**

## Fase 1

1. A pesar de la normativa, y de la distribución de los formularios de la historia clínica con las tres variables a nivel regional, estas no han llegado a los niveles operativos de los centros de salud.
2. La captura está supeditada a la disponibilidad de los nuevos formularios impresos, y solo se cuenta con ellos en los departamentos de Montero y Cobija.
3. De las tres variables de distinción étnica, solo la de autoidentificación se capta en una de cada 10 historias clínicas.
4. No se procesa ninguna información, pero se analiza considerando el tipo de población atendida según grandes zonas: Occidente como población aymara y quechua, y Oriente como población guaraní y otros.

## Fase 2

1. Alrededor de un 20% del personal de salud conoce la Regla Ministerial 1321 que obliga a la incorporación de estas variables, y menos de un cuarto conoce su objetivo. Un tercio puede nombrar al menos dos variables relacionadas con la interculturalidad y un porcentaje similar cree que se implementa en los registros de salud. Solo un cuarto de ellos declara que recibió capacitación o instrucción al respecto.
2. Las autoridades de salud conocen solo en un 30% la regla ministerial y menos de la mitad ha escuchado del enfoque de género e interculturalidad; solo un 26% emitió un instructivo o informó sobre esta nueva normativa al personal de salud a su cargo.
3. A pesar de lo anterior, ambos grupos consideran que incorporar el enfoque de interculturalidad y de género es importante, ya que responde a una necesidad social y ayudaría a disminuir la exclusión en materia de salud y la inequidad personal en este ámbito.

**Dificultades:**

1. Falta de capacitación y de materiales adecuados.
2. Información pobre e insuficiente sobre las normativas y su objetivo.
3. No se entiende el contexto ni el objetivo de la incorporación de las variables.

**Recomendaciones:**

Fortalecer la difusión, socialización y capacitación sobre la normativa legal e institucional y acompañar su aplicación, por lo menos en establecimientos de salud de mayor producción en cada una de las regionales.

Además, el Ministerio de Salud, mediante el Sistema Nacional de Información en Salud (SNIS), debe:

- Emitir y actualizar la normativa legal institucional (RM) para respaldar el manejo y el análisis de la información por niveles territoriales, considerando el personal, el equipamiento y el mantenimiento.
- Fortalecer la difusión intrainstitucional para que cada instancia incluya la información con enfoque de género e interculturalidad en el seguimiento y evaluación de sus programas y proyectos.
- Poner mayor énfasis en la socialización, sensibilización, capacitación y acompañamiento del personal de salud, sobre todo considerando la desmedida rotación de los recursos humanos en el sistema sanitario.
- Contar con mayor material de orientación y capacitación para el llenado correcto de los registros de salud y el análisis de la información (afiches, banners y otros).

- Reforzar la coordinación con instancias departamentales y municipales para garantizar los recursos, el equipamiento y la logística requeridos para mejorar el sistema de información de salud en general y para la efectiva implementación de estos enfoques.
- Disponer de registros impresos en versiones actualizadas de historias clínicas básicas para la fase inicial de fortalecimiento de la implementación.
- Adaptar los actuales instrumentos con la información generada sobre los enfoques de género e interculturalidad, y avanzar progresivamente en la implementación de programas informáticos en los establecimientos de salud.
- Establecer normativas para que los registros de salud cuenten con información básica con una sola estructura, organización y número de variables.
- Contar con una guía para la aplicación del enfoque de la interculturalidad (como la que existe para el de género).
- Reforzar la socialización y el acompañamiento en el análisis de la información.

Considerar que el manejo de estos enfoques es refrendado por la Constitución Política del Estado, por lo que las políticas, planes y programas deben explicitar las metas, acciones y la instrumentalización para su operativización. Además, se debe redireccionar la implementación de estos enfoques, involucrando a la sociedad civil en el control del cumplimiento de las normas.

Resaltar que el momento político y la política centrada en la Salud Familiar Comunitaria Intercultural (SAFCI) requieren información diferenciada para la adopción de decisiones y las acciones asumidas por el Ministerio de Salud y Deportes del Estado Plurinacional de Bolivia.

**Observaciones:** Al hacer el análisis conjunto de género e interculturalidad se dificulta el análisis diferenciado de las particularidades de cada uno.

## 2. Chile<sup>6</sup>

**Título:** Evaluación de la Implementación de la identificación étnica en el Informe Estadístico de Egreso Hospitalario.

**Contexto:** En Chile se reconoce la existencia de ocho pueblos originarios (Ley 19. 253). En 1996 se implementó el Programa Especial de Pueblos Indígenas (PESPI) en el Ministerio de Salud. Respecto de las variables de distinción étnica, existen avances principalmente en la Región de la Araucanía (Oyarce, 2008).

A mediados de 2007 se dictó una norma técnica ministerial que establecía la incorporación de variables de identificación étnica —con una pregunta similar a la del censo de población de 2002— en el Formulario de Egreso Hospitalario con carácter obligatorio, y apoyado con un instructivo.

En 2008 se realizó un primer Taller de capacitación sobre enfoque étnico en los registros de salud, dirigido a directivos y jefes de estadística.

**Institución responsable:** Dirección de Estadística de Salud (DEIS), Ministerio de Salud.

### Objetivos:

1. Evaluar la integridad de los registros.
2. Conocer la percepción sobre la importancia y valoración del tema.
3. Conocer la percepción sobre la incorporación de estas variables en otros formularios del área materno-infantil, incluyendo estadísticas vitales.

---

<sup>6</sup> Fuente: Informe elaborado por Javiera Burgos, consultora.

**Metodología:** Estudio combinado (cualitativo y cuantitativo):

1. Estudio de integridad: Se revisaron 34.969 egresos hospitalarios de 2008 y 70.422 egresos del primer semestre de 2009, en nueve hospitales de áreas donde residen pueblos indígenas.
2. Estudio sobre “Percepción de la identificación étnica”, con un cuestionario con escala Likert, que se aplicó a 62 funcionarios y 331 usuarios de manera voluntaria.
3. Estudio cualitativo con técnica de grupo focal: Se realizaron dos entrevistas grupales, una a médicos y otra a matronas.

**Principales resultados:**

## Fase 1

- En 2008, alrededor de un 30% no registró esta variable, subregistro que aumentó al 42% en 2009 (en parte, puede deberse a un efecto de recencia en las instrucciones). Más de la mitad de lo registrado corresponde a la categoría “Ninguno de los anteriores” (63% en 2008 y 50% en 2009).
- Gran variabilidad en la integridad de los egresos: Desde un 93% en el Servicio de Salud Metropolitano Sur (RM) a un 1,4% en el Hospital Exequiel González Cortés, también de la Región Metropolitana. Tanto en esta última como en la V Región se apreciaron deficiencias en el llenado de las variables sobre pueblos indígenas en dos sentidos: no se registró (como en el primer caso), o cuando se lo hizo, casi el 100% correspondía a la opción “Ninguno de los anteriores”.
- Por el contrario, en la Región de la Araucanía hubo un registro óptimo del ítem, con un 25% de la población atendida que se autoidentificaba como mapuche.

## Fase 2

- En el segundo estudio sobre “Percepción de la identificación étnica” se encontró una actitud positiva hacia estos temas: un 80% estaba de acuerdo en que esa pregunta permitía identificar problemas de salud, y un porcentaje similar declaraba saber qué eran los conceptos de “pueblo originario y etnia”. Sin embargo, hubo contradicciones en las respuestas respecto a la discriminación.
- La evaluación del efecto del taller de capacitación sobre los directivos mostró que había una actitud más favorable a la identificación étnica en el plano del discurso, no obstante, en términos del registro no había impacto.
- Los usuarios percibían que la pregunta no era ofensiva ni molestaba, más aún, consideraban que se sentían tomados en cuenta.

## Fase 3

- Tanto los médicos como las matronas consideraron que hacer esta pregunta en la urgencia o los egresos hospitalarios era inapropiado, debido a la situación de estrés del enfermo, la premura de tiempo y la sobrecarga de trabajo del equipo médico.
- Se consideró que el mejor momento para hacer estas preguntas era en la maternidad.
- Las matronas valoraron la inclusión de esta pregunta, pero consideraron que podría estigmatizar a las mujeres.
- Ambos grupos de profesionales percibieron su importancia para definir políticas, pero no en la atención clínica (con excepción de la atención en psiquiatría).
- Ambos grupos recomendaron hacer las preguntas de identificación étnica en los centros de salud de atención primaria y en la atención del parto con nacido vivo.

**Dificultades:**

- Contexto de discriminación.
- Falta de capacitación.
- Falta de claridad respecto del objetivo de la pregunta.

**Recomendaciones:**

- Generar un ambiente de mayor confianza y respeto mutuo, poner afiches explicativos en la admisión.
- Reforzar los talleres de capacitación a nivel nacional, fortaleciendo los aspectos conceptuales básicos.
- Agregar al ítem dos opciones más de respuesta: no sabe y no contesta.
- Homogeneizar los sistemas informáticos.
- Implementarlo en los formularios de inscripción de atención primaria.
- A nivel hospitalario, incluirlo en la atención del parto y no en urgencia.
- Medir de manera más precisa la pertenencia étnica.

**Observaciones:** No basta con incorporar las variables en un formulario y dictar un decreto o normativa con un instructivo, se trata de un proceso que debe incluir a todos los actores y ser gradual y sistemático en todo el sistema de información.

Dar más relevancia al momento clínico y la situación en que se hace la pregunta. Se sugiere incluirla en todos los formularios de manera progresiva pero consistente, idealmente partiendo del primer momento de contacto en la atención primaria y con una ficha única en un sistema informativo universal.

Se trata de un estudio que no considera el contexto de los derechos, ni el objetivo de visibilizar a la población indígena para diseñar políticas específicas tendientes a la equidad.

Otra limitación del estudio es que no permite llegar a conclusiones claras respecto de las diferencias entre usuarios mapuches y no mapuches, y los resultados son contradictorios: por una parte, en las preguntas generales no hay mayores diferencias entre los usuarios indígenas y no indígenas, pero por la otra, las percepciones sobre la posibilidad de que la pregunta discrimine o sea irrespetuosa son proporcionalmente más altas en los que se declararon indígenas.

### 3. Colombia<sup>7</sup>

**Título:** Evaluación del sistema de información del sector salud y otros sectores en relación con su capacidad de generar y monitorear información sobre la situación de salud de los grupos étnicos de manera desagregada por pueblos indígenas, a partir de la variable etnia, 2011.

**Tipo:** Experiencias de incorporación de enfoque étnico en los registros de salud.

**Institución responsable:** Dirección de Epidemiología y Demografía, Ministerio de Salud y Protección Social y OPS.

**Objetivo:** Evaluar los sistemas de información institucionales de un conjunto de entidades colombianas en relación a su capacidad de generar y monitorear datos sobre la situación de salud de los grupos raciales/étnicos, de manera desagregada por pueblos indígenas.

---

<sup>7</sup> Fuente: “Evaluación del sistema de información del sector salud y otros sectores en relación con su capacidad de generar y monitorear información sobre la situación de salud de los grupos étnicos de manera desagregada por pueblos indígenas, a partir de la variable etnia”, 2011, informe elaborado por SINERGIAS consultores, coordinado por Pablo Montoya.

**Metodología:**

Estudio cualitativo, muestra intencional de 16 instituciones tanto del sector de la salud como de otros sectores, a las que se agregaron siete dependencias del Ministerio de Salud.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas basadas en siete criterios ideales de los sistemas de información, definidos por el equipo consultor, las que se organizaron en: sistemas de información existentes, estrategias empleadas para su manejo y obstáculos que se han identificado para la recolección, la sistematización y el flujo de los datos. Se realizó un análisis de contenido de la información, agregando entrevistas a dos organizaciones indígenas —Organización Nacional Indígena de Colombia (ONIC) y Organización de los Pueblos Indígenas de la Amazonía Colombiana (OPIAC)— para ilustrar la perspectiva de los pueblos.

**Tipos de sistemas:**

- Sistema de información epidemiológica SIVIGILA (Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública), Instituto Nacional de Salud.
- Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO), Ministerio de Salud y Protección Social.
- Sistema de información sociodemográfica del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE).
- Instituto Nacional de Medicina Legal.
- Defensoría del Pueblo.
- Ministerio del Interior.

**Principales resultados:**

- a) En los sistemas de información:

*Utilización*

- Sistema de Información Epidemiológica SIVIGILA (Instituto Nacional de Salud): Todas las fichas incluyen el registro desde 1997.
- SISPRO: La variable “etnia” es parte de la batería de información requerida.
- DANE: Censos de población, censos de resguardo, encuestas y otros instrumentos de la entidad.
- El Instituto de Medicina Legal (IML) y el INMLCF (Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses) incluyen la variable “etnia” en sus dos subsistemas: el sistema de información Red de Cadáveres y Desaparecidos (SIRDEC-SICOMAIN-SINEI) y el Sistema de Información para el Análisis de la Accidentalidad (SIAVAC).

*Recolección, captura y diligenciamiento del dato*

- SIVIGILA: Incorpora las variables de pueblo indígenas, rom, raizal, palenquero, negro, mulato, afrocolombiano y otros. No hay definiciones operativas, ni guías (queda a criterio del trabajador por rasgos externos), tampoco hay análisis formales. El campo se llena con la variable “otros”.
- SISPRO: No hay un criterio estandarizado para recoger la información, no se corresponde con las categorías del DANE, queda a criterio del que registra y en terreno esa pregunta se pasa por alto.
- DANE: Se consideran las variables por pueblos indígenas, afrocolombianos/afrodescendientes/negros/mulatos, raizales, palenqueros, Rom y ninguno de los anteriores. Se aplica mediante el autorreconocimiento, pero el dato es dudoso.

- IML-INMLCF: Por autorreconocimiento del paciente o por familiares. Variables usadas: Rom, afrocolombianos, indígenas, raizales y sin pertenencia étnica.
- La ONIC y la OPIAC consideran que hay fallas conceptuales y en todo el sistema de captura del dato.

#### *Análisis de la información*

- SIVIGILA: No hay obligatoriedad de analizar ese dato, se hace ocasionalmente.
- SISPRO: No hay rigurosidad en esa información y no se analiza.
- DANE: Se analiza, pero no es satisfactoria para el sector de la salud por el tema de las muestras.
- IML e INMLCF: Contienen de manera ocasional datos sobre “etnia”.

#### *Evaluación*

En ninguno de los sistemas se hace evaluación sobre la variable “etnia”.

Fortalezas: Que la variable esté incluida.

Debilidades y dificultades: La dudosa calidad de los datos, debido a:

- La inexistencia de definiciones conceptuales y de instructivos sobre cómo capturar esa información.
  - Las dificultades operativas para la adecuada recolección de la información (acceso a las poblaciones objetivo, ausencia de personal idóneo para la operación de los sistemas en terreno, dificultad para homogeneizar y coordinar los procesos en los distintos niveles del sistema).
  - En los tres sistemas vinculados a la salud la pertenencia étnica está subvalorada y hay subregistro.
  - Adicionalmente, los tres sistemas manejan modos diferentes de captura de la variable (criterios, preguntas).
  - Ninguno se aproxima a establecer la pertenencia a un pueblo específico.
- b) En las dependencias del Ministerio de Salud:
- Asuntos étnicos y de género: Adecuaciones socioculturales para capturar información según las categorías del DANE de pueblo, cabildo y comunidad.
  - Servicio Social Obligatorio para profesionales de medicina, enfermería y otros: pertenencia étnica desde 2011, pero nunca se ha utilizado.
  - Sistema de Vigilancia en Salud Pública: Utiliza el SIVIGILA. Un 84,4% de las respuestas correspondía a “otros” en 2011.
- c) En las direcciones territoriales de salud:
- Se usan variables de distinción étnica en los departamentos de Antioquia, Vaupés, Cauca y Nariño (de alta concentración indígena) mediante el SIVIGILA, pero la interpretación y la forma de capturar el dato difieren entre ellos. En el Cauca, en el Municipio de Totoró, hay un sistema local con información diferenciada y actualizada que integra datos de salud con los programas sociales.
- d) En otros sistemas y estrategias de información de otras entidades nacionales:
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar: Incluye la variable en dos subsistemas —Sistema de Información Misional (SIM) y Registro Único de Beneficiarios (RUB)—: indígenas, raizales, Rom, afros y palenqueros; información dudosa por falta de autorreconocimiento, desconfianza de los registros oficiales, limitado acceso geográfico a las poblaciones y conflicto armado. También hay datos por etnia en los informes

generales, y en análisis específicos sobre temas de desplazamiento forzado y violencia —Plan de Acción Nacional para la Prevención y Erradicación de la Explotación Sexual Comercial de Niños, Niñas y Adolescentes menores de 18 años (ESCNNA).

- Defensoría del Pueblo y Sistema de Alerta Temprana (SAT): Incorpora variables por titulación colectiva, resguardo y número de habitantes. Falta sistematización y análisis, además de existir varios formatos.
- Departamento Administrativo de Protección Social: Registra la variable “etnia” desde 2008, efectúa el cálculo de algunos indicadores, pero no hay una captura homogénea ni un análisis general de la información.
- Ministerio de Tecnología, Información y Comunicaciones: Hace un inventario según etnia, grupo étnico y resguardo.
- Ministerio de Cultura: el Sistema de Información Nacional (SIN) registra la etnia en las categorías afrocolombianos, negros, raizales, palenqueros, pueblos indígenas, pueblo gitano y población con discapacidad. Se evalúa el establecimiento de mínimos en la formación y la asignación de recursos.
- Ministerio del Interior: Cuenta con una dependencia exclusiva para los pueblos indígenas, Rom y minorías étnicas. Incluye variables étnicas y desagrega la información por pueblo, resguardo y comunidades.
- Superintendencia de Salud, Profamilia y la Encuesta Nacional de Demografía y Salud (2005 y 2010): Incorporan variables de distinción étnica, pero en los informes publicados no se desagrega por esa variable.

Dificultades en dependencias, direcciones y otros sistemas:

- Falta de consulta previa y concertación con los pueblos indígenas.
- Rotación del personal.
- Falta de coordinación para integrar la información en un solo modelo y dispersión de instrumentos.
- Seguimiento y evaluación deficientes.

#### **Conclusiones generales:**

- Todos estos sistemas están en la fase de planeamiento y la incorporación de variables étnicas es reciente y limitada.
- No existe en Colombia un sistema de información de salud consolidado que identifique a los pueblos indígenas presentes en el territorio.
- No existe evidencia sobre las inequidades, y hay carencia de información para la adopción de decisiones.
- No hay sistematización, además, hay divergencias de criterios y baja calidad de la información.
- La falta de análisis, evaluación y utilización es generalizada y no se sabe la cantidad ni la calidad de la información que existe.
- Existen múltiples limitantes de acceso, tanto geográficas como por el conflicto armado.
- A pesar de eso, existe información sobre eventos de interés en materia de salud pública y la potencialidad de construir indicadores mediante el cruce de bases de datos en el SISPRO.
- Hay poca legitimidad de estos procesos por parte de organizaciones indígenas como ONIC y OPIAC

**Recomendaciones generales:**

- Desarrollar un marco conceptual con conceptos básicos y con el objetivo de incorporar la variable “etnia” en relación a las necesidades de información, en el marco de un país multiétnico y multicultural inequitativo.
- Definir y difundir una normativa clara en la que se reglamente y exija tanto el registro como el análisis rutinario de la información según etnia, incluyendo datos sobre el pueblo de pertenencia.
- Generar consensos entre las entidades del Estado y las organizaciones indígenas.
- Incorporar en el Sistema Integral de Salud de Pueblos Indígenas desde su concepción el diseño de un sistema de información de salud que responda de manera eficiente a las necesidades de monitoreo y evaluación.
- Construir indicadores para evaluar la implementación de modelos de salud intercultural.
- Elaborar un marco metodológico a la luz de las políticas, prioridades y compromisos del sector de la salud.
- Diseñar instrumentos y métodos de recolección, sistematización y transferencia en todas las bases de datos que incluyan la variable “etnia”.
- Diseñar módulos de capacitación, inducción y reinducción unificados sobre la importancia, la forma de registro y la utilización de la información.
- Velar por la incorporación de la perspectiva indígena en los Objetivos de Desarrollo del Milenio y las políticas de salud.
- Desarrollar indicadores convencionales y otros acordes con los modelos socioculturales de los pueblos.
- Generar lineamientos que definan procedimientos para el análisis de la información en materia de salud con enfoque diferencial, y un modelo de presentación de los datos acordado con los pueblos indígenas.

*Respecto de los procesos operativos*

- Formar y educar a los que recolectan la información de manera continua sobre el enfoque étnico y su importancia.
- Fortalecer la participación indígena en el censo y otros instrumentos de recolección de datos.
- Trabajar con encuestadores de la misma etnia en la que se están llevando a cabo las investigaciones.
- Homologar criterios en todos los instrumentos de recolección de datos y sistemas de información.
- Implementar mecanismos de control de calidad, seguimiento y evolución de los procesos de recolección, sistematización y transferencia de datos en todos los pasos clave y niveles de administración y prestación de servicios.

*Respecto a los procesamientos y el uso de los datos*

- Garantizar las capacidades en todos los pasos clave y niveles para analizar e interpretar los indicadores con información diferencial, identificando intervenciones de corto, mediano y largo plazo.
- Desarrollar un plan de análisis de las necesidades y problemas en materia de salud y de la capacidad de respuesta sectorial.
- Elaborar perfiles epidemiológicos para realizar una vigilancia epidemiológica y un análisis de la situación de salud de manera obligatoria en los territorios indígenas.

- Fortalecer las organizaciones indígenas y redes comunitarias para analizar la información y utilizarla para definir sus prioridades y tomar decisiones.
- Retomar aspectos positivos del SISPRO, generar mecanismos para homologar la información, actualizarla e integrar variables en diferentes formatos y subsistemas.

*Respecto de la difusión*

- Garantizar la difusión de la situación de salud de los pueblos indígenas a todos los actores sociales, identificando brechas y movilizándolo a la sociedad para enfrentarlas.
- Incorporar los asuntos étnicos en las rendiciones de cuentas del país y de las instituciones.

*Respecto de los procesos de educación continuos necesarios para desarrollar competencias*

- Brindar capacitación bidireccional y democratizar el conocimiento técnico entre los profesionales, técnicos y líderes indígenas, y capacitar a los productores de información en la cosmovisión, la cultura y la práctica de los pueblos indígenas.
- Difundir de forma clara las normativas y los procesos de evaluación de calidad de la información.

*Respecto de la gestión del conocimiento y las necesidades de información*

- Desarrollar investigaciones periódicas sobre las necesidades y problemas de salud de las comunidades y pueblos indígenas y de las respuestas sectoriales a las mismas.

*Relacionadas con los procesos de consulta previa y concertación*

- Iniciar cualquier actividad con los pueblos indígenas a partir de la consulta previa y la participación efectiva, con el fin de mejorar la calidad de la información y fortalecer la legitimidad de los procesos.
- Promover la participación de los pueblos indígenas en todo el proceso: definición de indicadores, recolección, construcción de instrumentos, análisis y difusión de la información sociodemográfica y sanitaria.
- Producir conocimiento cuantitativo y cualitativo para monitorear los avances con énfasis en los temas menos explorados, como la salud mental.

#### 4. Ecuador<sup>8</sup>

**Título:** Incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos en salud.

**Institución responsable:** Unidad de Salud Intercultural, Ministerio de Salud, con la colaboración del CELADE-CEPAL, el UNFPA y la OPS.

**Contexto:** El Ecuador es un Estado intercultural y plurinacional (Constitución Política del Ecuador, 2008, artículo 1); las instituciones estadísticas deben disponer de datos confiables y válidos sobre las características de los distintos pueblos, y diseñar políticas públicas adecuadas en función de las necesidades específicas de cada uno de ellos. Así, el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) ha incorporado preguntas de autoidentificación de estos pueblos desde el censo de 2000. En 2009 se creó la Comisión Nacional de Estadísticas para los Pueblos Indígenas, Afroecuatorianos y Montubios (CONEPIA).

El Ministerio de Salud también ha iniciado un proceso de reforma del sistema estadístico, y desde 2009 incluye variables étnicas en la historia clínica única, incorporadas después en las estadísticas vitales, así como en otros registros del sistema de salud. Además está en proceso la creación de un sistema de información de salud.

<sup>8</sup> Fuente: Informes del proyecto “Incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos en salud”, elaborado por Corinne Duhalde (2009, 2010 y 2011), consultora del CELADE-CEPAL y la OPS.

**Objetivo:**

A partir de las experiencias previas, fortalecer el proceso de incorporación del enfoque étnico en los sistemas de información de salud.

**Metodología:** Se siguieron los lineamientos de la propuesta de prueba piloto del CELADE-CEPAL, la OPS y el UNFPA.

**Diseño:** Cualitativo y cuantitativo, con dos etapas y una intervención —consistente en talleres y campaña de difusión.

**1. Requisitos básicos iniciales:**

- Se realizaron dos diagnósticos, uno de los pueblos indígenas y otro sobre afrodescendientes, con los avances realizados y las lecciones aprendidas en estos asuntos hasta esa fecha.
- Se conformó el equipo de trabajo liderado por la Unidad de Salud Intercultural y Estadísticas del Ministerio de Salud, y con el apoyo de la CONEPIA, el INEC, el CELADE, la OPS y el UNFPA. Se diseñó un plan de trabajo conjunto, que incluyó la selección de los cantones y centros de salud donde se aplicaría la prueba, la selección del consultor nacional y el diseño de un plan de trabajo con actividades.
- Muestra: Hospitales base de los cantones de Cayambe y Otavalo, con alta presencia de pueblos Cayambe y Kichwa Otavalo, respectivamente. En esta etapa se identificaron las organizaciones indígenas y afrodescendientes que se involucrarían en este proceso, entre otros aspectos.
- Se realizaron seis talleres de difusión (del 2 al 10 de octubre de 2010) diseñados en conjunto, que abordaron el contexto legal de los pueblos indígenas en el Ecuador, la situación en América Latina y los aspectos epidemiológicos que justifican su inclusión como dato básico en materia de salud. Se contó con 60 participantes de equipos de salud y 40 de organizaciones indígenas.

**2. Estudio cualitativo-cuantitativo de tres etapas (exploratoria, intervención y postintervención).**

- Etapa exploratoria preintervención:
- Estudio cualitativo para comprender el proceso de registro y su contexto en la realidad cotidiana de los centros de salud, así como las razones que lo favorecen o limitan.
- Muestra intencionada de 10 observaciones estructuradas, 10 entrevistas a directivos y 10 entrevistas a usuarios (véase la guía de observación estructurada y de la entrevista en el anexo 2).
- Estudio cuantitativo para evaluar la integridad de los registros sobre los pueblos y nacionalidades, medida por el porcentaje de llenado de las variables, así como para caracterizar las respuestas según la frecuencia.

**Principales resultados:**

La investigación cualitativa basada en 10 observaciones estructuradas, 10 entrevistas a médicos y 10 usuarios reveló:

Limitaciones conceptuales:

- La terminología utilizada para denominar la variable es diferente en cuatro de los cinco formularios: grupo cultural, pertenencia étnica, etnia, etnicidad de la madre, autoidentificación étnica.
- Los términos utilizados no son de fácil comprensión ni para las personas que hacen las preguntas ni para aquellas a las que está dirigida.
- No existe un instructivo sobre la forma de preguntar, por lo que al hacer las consultas se traduce por “raza”.

**Limitaciones operativas y administrativas:**

- Es obligatorio completar este dato, pero debido a las dificultades mencionadas, se llena de acuerdo a la percepción del funcionario, que a su vez se basa en criterios externos: fenotipo, rasgos culturales, vestuario del usuario o usuaria.
- En la mayor parte de los registros se consigna “mestizo”, perdiendo el efecto de priorización de los grupos vulnerables para el que fue diseñada la pregunta.
- Se limita el derecho de la persona a la autoidentidad étnica y se desvirtúa el sentido de la pregunta.
- Se aprecia un vacío en la información y capacitación que debería brindarse desde la institucionalidad central a los funcionarios responsables de llenar los datos sobre la variable étnica, para que comprendan su sentido y propósito.
- La pregunta se hace en un ambiente de discriminación y estigma que afecta tanto a los que hacen la pregunta como los que responden (o tendrían que responder).

La investigación cuantitativa de 200 historias clínicas materno perinatal-MSP, 160 registros diarios de atenciones y 147 registros de atenciones diarias muestra que:

- Un 90% de los formularios contiene información.
- Esta se consigna mayoritariamente en la categoría “mestizos” (57,4%, 82,5% y 81% respectivamente).
- Según la observación estructurada, la mayor parte de esta información es llenada por el profesional o técnico a cargo.
- No se pregunta a las personas por su autoidentificación.

**Recomendaciones:**

- Fortalecer la generación de información desagregada por pueblos y nacionalidades como insumo indispensable para el diseño de políticas públicas de salud intercultural.
- Contribuir en los aspectos teóricos, metodológicos y operativos, sobre todo unificando los criterios y estandarizando las preguntas en todos los formularios.
- Capacitar de manera sistemática sobre el objetivo y el marco de derechos de este proceso.
- Continuar con este proceso mediante el sistema integrado de estadísticas en general y del Ministerio de Salud en particular.

## 3. Talleres de devolución de resultados y diseño de la campaña

Siguiendo la metodología propuesta, se socializaron los resultados en un segundo ciclo de talleres (con la comunidad, el equipo de salud y los representantes de los pueblos indígenas en Otavalo y Cayambe). A partir del análisis colectivo, el diálogo intercultural y el consenso, se propuso el contenido y la forma de la campaña de difusión. Esta se centró en valorizar la identidad étnica de manera culturalmente adecuada, bajo el lema “Minga por lo que somos”, que se tradujo a idioma Kichwa y Cayambe.

3.1 Se lanzó una campaña abierta a toda la comunidad en actos culturales de carácter masivo (con autoridades nacionales, cantorales, de salud, el INEC, la CONEPIA y los medios de comunicación, entre otros).

3.2 Se realizaron seis talleres de capacitación a los equipos de salud sobre el contexto de derechos, la obligatoriedad de este tipo de información y la utilidad epidemiológica para focalizar y priorizar las políticas de salud.

**Observaciones:** Actualmente el proceso sigue su curso, se han ampliado los talleres a los principales cantones y se está recogiendo información de los procesos locales. Además, se está diseñando una campaña nacional en varias lenguas.

## 5. Guatemala<sup>9</sup>

**Título:** Incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos en salud.

**Institución responsable:** Unidad de Salud Intercultural, Ministerio de Salud, con la colaboración del CELADE-CEPAL, el UNFPA y la OPS.

**Contexto:** La Constitución de Guatemala establece que es un país democrático y multicultural; la legislación mandata al Estado, al Instituto Nacional de Estadística (INE) y al Sistema Estadístico Nacional (SEN) para la recopilación de información estadística sobre los pueblos indígenas y la diversidad cultural. El INE tiene entre sus metas planificar, organizar, coordinar, monitorear, generar, procesar y difundir en forma sistemática y actualizada las estadísticas oficiales con enfoque de género y de los pueblos, bajo el criterio de la autoidentificación como derecho. Según los Acuerdos de Paz (1995), se reconocen tres pueblos indígenas: Maya (con 22 comunidades lingüísticas), X'inca y Garífuna.

En el ámbito de la salud, el 16 de noviembre de 2009 se creó la Unidad de Atención de la Salud de los Pueblos Indígenas e Interculturalidad en el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (Reglamento Acuerdo Ministerial 1632-2009). Además, se encuentra en desarrollo el Sistema de Información Gerencial en Salud (SIGSA), que incluye variables étnicas.

**Metodología:** Se siguieron los lineamientos de la propuesta de prueba piloto del CELADE-CEPAL y la OPS.

**Diseño:** Cualitativo y cuantitativo, con tres etapas: exploratoria preintervención, intervención (talleres y campaña de difusión) y postintervención.

### 1. Requisitos básicos iniciales

1.1. Se realizó un estudio exploratorio en el departamento de Izabal, además se contó con documentos conceptuales y manuales para la transversalización del enfoque de género y de los pueblos en las estadísticas producidos por el INE.

1.2. Se conformó el equipo de trabajo, liderado por la Unidad de Atención de la Salud de los Pueblos Indígenas e Interculturalidad y encargados del SIGSA (Ministerio de Salud), más otras instancias pertenecientes al SEN. Además se involucró a la Comisión contra la Discriminación y el Racismo (CODISRA), dependiente de la Presidencia de la República, y cuyo objetivo es precisamente combatir el racismo y aumentar la visibilidad en los sistemas estadísticos del país. Se diseñó un plan de trabajo en conjunto, que incluyó la selección de los lugares y centros de salud en los que se aplicaría la prueba, la selección del consultor nacional y el diseño de un plan de trabajo con actividades.

1.3 Muestra: Se seleccionaron los departamentos de Izabal y Totonicapán por la presencia de pueblo Garífuna y Maya de la comunidad Q'eqchi en el primero y de la comunidad Maya K'iche en el segundo. Además, se identificaron los centros de salud y las organizaciones indígenas y afrodescendientes que se involucrarían en este proceso, entre otros aspectos.

1.4. Se realizaron seis talleres de difusión (entre el 23 y el 31 de octubre de 2010), de manera separada para equipos de salud y organizaciones indígenas. Los contenidos de los talleres, realizados conjuntamente entre el Ministerio de Salud, la CODISRA y el CELADE-CEPAL, se abocaron a posicionar el contexto legal de Guatemala y el tema de los derechos y la visibilidad de los pueblos, la situación en América Latina y los aspectos epidemiológicos que justifican su inclusión como dato básico en materia de salud, con una convocatoria de 76 participantes de equipos de salud y 81 de organizaciones indígenas.

---

<sup>9</sup> Fuente: Informes sobre implementación del proyecto "Incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos en salud", elaborados por Manuela García (2009, 2010), consultora del CELADE-CEPAL.

## 2. Estudio con dos etapas y dos acercamientos:

### 2.1 Etapa exploratoria preintervención

2.1.a Estudio cualitativo para comprender el proceso de registro y su contexto en la realidad cotidiana de los centros de salud, así como las razones que favorecen o limitan el registro.

Muestra intencionada tentativa de 10 observaciones estructuradas, 10 entrevistas a directivos y 10 entrevistas a usuarios (véase la guía de observación estructurada y de la entrevista en el anexo 2).

2.1.b Estudio cuantitativo para evaluar la integridad de los registros sobre los pueblos y nacionalidades, medida por el porcentaje de llenado de las variables, así como para caracterizar las respuestas según su frecuencia. Vale la pena señalar que en el SIGSA se estaban implementando variables de identificación étnica en el Registro Mensual de Nacimientos, Registro Mensual de Defunciones, Diario de Consulta SIGSA 3 para puesto de salud, Diario de Consulta SIGSA 3 para centros de salud, Diario de Consulta SIGSA 3 para hospitales y el Informe Mensual SIGSA 6. Por lo tanto, la prueba piloto no incluyó el diseño de formularios, sino la revisión de aquellos en los que ya existían.

### Principales resultados:

#### 2.a La investigación cualitativa

Observación estructurada (17 casos):

- Los formularios utilizados en los puestos y centros de salud tanto de Totonicapán como de Livingston correspondían a una versión anterior del SIGSA 3.
- Las respuestas estaban en el orden antiguo (por ejemplo, la categoría “Ladino” era la primera opción de respuesta) y eso creó confusión. Además, no existían las denominaciones para las 22 comunidades lingüísticas.
- No había equipos en los puestos de salud y los encargados debían trasladarse a los centros de salud de los departamentos, donde había acceso limitado y poca asesoría técnica.
- Se constató que en los formularios impresos del SIGSA la variable relativa a “pueblo indígena” estaba vacía, y que era llenada por la persona que estaba digitando al momento de ingresar los datos, quien daba por hecho que eran Mayas K’iche’, sin haber hecho las preguntas a las usuarias y usuarios.

Entrevistas a médicos y personal de salud (12 entrevistas):

- En ninguno de los dos centros de salud se realizaban las preguntas de pertenencia étnica, ni de la comunidad lingüística a la que pertenecían los usuarios y usuarias, a pesar de que ambas estaban incluidas dentro del formato del SIGSA.
- Las razones dadas por el personal técnico para explicar esta situación eran:
  - ausencia de información sobre el tema,
  - falta de un proceso de inducción,
  - consideración del llenado como un requisito que no era prioritario ni obligatorio,
  - desconocimiento de las variables sobre grupo étnico y comunidades lingüísticas en los formularios del SIGSA,
  - consideración de la pregunta como una pérdida de tiempo, pues no se entendía el porqué de la consulta o no se la consideraba importante,
  - “todas y todos son iguales y la atención hay que darla sin diferencia alguna”,
  - cuestionamiento sobre el propósito de preguntar, cuando “todo el personal conoce a los indígenas porque usan el traje y hablan el idioma”.

Entrevistas a usuarios indígenas (22 usuarios):

- No se comprenden las preguntas tal como están formuladas en el SIGSA.
- Existe la necesidad de explicaciones, traducciones a los idiomas locales y ejemplos para su comprensión.
- Se requiere más tiempo, esfuerzo y claridad que respecto de otros datos que se les preguntan (como la edad por ejemplo).
- Hay mucha presión por una atención médica rápida, lo que atenta contra la posibilidad de hacer la pregunta.
- El concepto de “pueblo” se entiende como “poblado” y no con el sentido de una categoría local de grupo étnico.
- Hay temor a identificarse por la situación política de represión histórica reciente, y además hay discriminación; eso limita las posibilidades de autorreconocerse.

Al hacer las pregunta en el idioma k'iche' (totonicapán) y poner ejemplos para que se comprendiera qué, porqué y para qué se preguntaba, y una vez entendido el sentido de las preguntas, los usuarios indígenas entrevistados opinaron que era importante que el personal médico les hiciera esas consultas, porque ayudaban a la comunicación y el respeto.

2.b La investigación cuantitativa:

Se contó solo con la base de datos de Totonicapán. La variable de identificación de los pueblos tenía un 100% de respuestas, correspondiendo todas al pueblo Maya, y sin identificación de la comunidad lingüística.

3. Talleres de difusión y diseño de la campaña

Los resultados de la investigación fueron socializados en un segundo ciclo de talleres (con la comunidad, el equipo de salud y los representantes de los pueblos indígenas). A partir del análisis colectivo, el dialogo intercultural y los consensos surgieron las propuestas de contenido y la forma de la campaña de difusión.

Si bien el proceso se detuvo en 2011 por cambios de autoridades de gobierno y falta de presupuesto, se ha retomado durante 2012 y se sigue fortaleciendo la inclusión de las variables de distinción étnica en el SIGSA.

### **Logros y dificultades:**

Se fortaleció el SIGSA mediante la reformulación de las variables de identificación de pueblos y comunidades lingüísticas, en concreto:

1. se reemplazó el concepto de etnia por pueblo (categoría local);
2. se reordenaron las categorías de los pueblos, empezando por el pueblo Maya y trasladando la categoría “ladino o mestizo” al final;
3. se ubicó a las comunidades lingüísticas por orden alfabético;
4. se estandarizaron las preguntas en todos los formularios del sistema;
5. se incluyeron estos aspectos en el Manual del SIGSA WEB.

No obstante, subsisten graves problemas en la implementación de la pregunta, ya que se desconoce el contexto normativo en que se realiza y las razones epidemiológicas de su inclusión, lo que sumado a constricciones estructurales de los servicios, limita el derecho de los usuarios a autoidentificarse, derecho inalienable establecido en la Constitución del país.

### **Recomendaciones:**

- Difundir los resultados en todos los servicios de salud del país, ampliando la base de investigación a otras realidades.

- Realizar talleres de devolución de resultados y diseño de la campaña.
- Avanzar de manera continua en este esfuerzo político y técnico, para contar con variables de identificación de los pueblos y comunidades lingüísticas en los registros de salud que permitan elaborar perfiles epidemiológicos diferenciados, que den sustento a los modelos de salud intercultural implementados en Guatemala.

## 6. Paraguay<sup>10</sup>

**Título:** Implementación del proyecto “Incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos en salud”.

**Institución responsable:** Dirección General de Información Estratégica en Salud (DIGIES), Dirección de Bioestadística, Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

**Contexto:** La Constitución Nacional (1992) se refiere a los pueblos indígenas, y la ley 904/81, “Estatuto de las comunidades indígenas”, reconoce su estatus legal.

En 2005 el Ministerio de Salud Pública y Bienestar rediseñó el Sistema de Información Sanitaria y definió un plan estratégico de fortalecimiento del Sistema de Información de Salud (SIS), incluyendo variables de caracterización de los pueblos indígenas.

En 2007 se diseñó el Plan Estratégico Nacional y el Programa de Fortalecimiento del Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS), con el apoyo de la OPS y la OMS.

En 2008 se estableció la Política Nacional de Salud Indígena, uno de cuyos objetivos es la creación de un Sistema de Información en Salud Indígena (SISI), con tres líneas de acción: a) crear un sistema de información de salud indígena diferenciado por etnia, género y ubicación geográfica; b) desarrollar un sistema de monitoreo y evolución de las acciones implementadas en las comunidades indígenas, y c) incorporar indicadores de salud indígena en el control de gestión de los servicios de salud. Además, se creó el Subsistema de Información de los Servicios de Salud (SSISS) en las áreas de internación y atención ambulatoria. Con ese objetivo se estandarizaron los formularios de registros, el diario de consulta, la ficha clínica, el formulario de egreso hospitalario y la historia clínica; en todos y cada uno de ellos se incluyó una variable sobre etnia.

**Objetivo:** Evaluar los nuevos instrumentos de recolección de datos, recoger las recomendaciones pertinentes para su ajuste y dar respuesta a uno de los ejes del Plan Nacional de Salud Indígena.

**Metodología:** Se siguieron los lineamientos de la propuesta de prueba piloto del CELADE-CEPAL y la OPS.

### 1. Requisitos básicos iniciales

Se realizó una reunión interinstitucional y con organizaciones de la sociedad civil y se analizó la propuesta.

En materia operativa, se eligió la muestra, se realizó la capacitación y se diseñaron estudios cuantitativos para evaluar la integridad de los registros y estudios cualitativos para conocer la percepción sobre este proceso.

- Muestreo: Se seleccionó la Región Sanitaria de Boquerón (RSXVIII), en la que residen 17 de las 20 etnias del Paraguay; se realizó un muestreo por conveniencia de distritos y establecimientos de salud según los niveles de atención; se seleccionaron 19 establecimientos de tres distritos.
- Ciclo de tres talleres, realizados entre el 8 y el 10 de octubre de 2009. Los objetivos de cada uno fueron: del primer taller, socializar la prueba piloto dirigida a autoridades y profesionales de la salud; del segundo taller, capacitar a profesionales de los servicios de

---

<sup>10</sup> Fuente: Informe sobre implementación del proyecto “Incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos en salud”, elaborado por la Dra. Lourdes Samaniego, consultora de la OPS.

salud en el llenado de instrumentos, y del tercer taller, socializar los resultados de la prueba piloto entre los y las líderes indígenas.

## 2. Estudio con dos fases:

2.1) Integridad y calidad de la información de los registros (muestra al azar del 25% de los formularios en cada centro de salud).

2.2) Aplicación de encuestas sobre la percepción del tema a equipos de salud y usuarios: se entrevistó a las personas que han realizado el llenado de los formularios sobre temas ligados a la reacción de las personas entrevistadas, la dificultad para identificarse, la pertenencia a dos etnias diferentes y otros asuntos.

### Tipo de registros revisados:

- Registro diario de consulta.
- Ficha clínica.
- Formulario de egreso hospitalario.
- Historia clínica.

**Variable:** Etnia.

### Principales resultados:

#### Fase 1

- Se constataron problemas en la integridad de los registros de varias variables.
- En la mayor parte de los establecimientos se recogió la información sobre etnia (solo en cinco establecimientos hubo dificultades).
- La información sobre la variable es completada por médicos y por promotores de salud (estas personas indican que tienen conocimiento de quiénes son sus usuarios).
- No se preguntó a la persona.

#### Fase 2

- No se analizaron los resultados cualitativos, y al parecer se hicieron pocas entrevistas al personal de salud y ninguna a los usuarios.
- Del informe se deduce que:
  - En algunos casos los pacientes indígenas se molestan cuando se les pregunta, otros niegan su identidad.
  - En la práctica, el llenado lo hace el equipo que conoce bien a la comunidad.

### Dificultades:

- Falta de capacitación.
- Falta de materiales adecuados (formularios impresos, Manual de la CIE 10 y otros).
- Sobrecarga de trabajo para llenar los registros.
- Complejidad para llenar esa variable en la historia clínica, por la presión asistencial.
- Dificultad para llenar esos registros en la urgencia, por las condiciones de la atención.

### Recomendaciones:

- Preparar un cuadernillo con los códigos e incluir en el código de etnia una categoría para “No aplica” (cuando el paciente no es indígena).
- Optimizar la coordinación con los líderes, dándoles una mayor participación debido al rol fundamental que juegan.
- Capacitar aclarando la importancia del llenado de todas las variables.

**Observaciones:** La estrategia no se enmarca en un enfoque de derechos y no se comprende su objetivo. Si bien es indudable que el llenado se facilita cuando hay conocimiento de las características técnicas y culturales de la población por parte del equipo, en ningún caso se debe olvidar que es un derecho de los usuarios y hay que respetarlo.

## 7. Perú<sup>11</sup>

**Título:** Implementación de la variable de pertenencia étnica en los Sistemas de Información del Ministerio de Salud.

**Institución responsable:** Dirección General de Epidemiología (DGE), Ministerio de Salud (MINSA).

**Objetivo:** Visibilizar a la población indígena en los registros oficiales del sector de la salud mediante la inclusión de la variable de pertenencia étnica en los sistemas de información del Ministerio de Salud, a fin de contar con datos diferenciados de esta población.

**Metodología:** Prueba piloto, para la que:

1. Se definieron los códigos con los que se ingresaría esta información en los registros, en conjunto con las áreas de Estadística (MINSA) y Estrategia Sanitaria de Salud de los Pueblos Indígenas (INS).
2. Se incluyó la variable de pertenencia étnica en los softwares:
  - Sistema de información estadístico del HIS (Health Information System), que es el registro y codificación de diagnósticos de consulta externa y otras actividades de salud de todos los establecimientos sanitarios del país.
  - Sistema de Información Epidemiológica (NOTI SPP), que recoge la notificación de casos de las enfermedades sujetas a vigilancia epidemiológica de todos los establecimientos de salud.
3. Se desarrolló una prueba piloto con una etapa de sensibilización y otra de capacitación del personal de salud responsable de las áreas de Epidemiología, Estadística y Salud Intercultural para la inclusión de la variable.
4. Se estableció que se utilizaría la autoidentificación del usuario como criterio de registro.
5. Se amplió la prueba piloto a otros escenarios, desarrollándola en cuatro redes de salud.
6. Se informó sobre la iniciativa a las organizaciones indígenas a nivel nacional y regional.

**Lugares donde se implementó:**

- Red de salud Coronel Portillo de la Región Ucayali (DGE, Estrategia Sanitaria de Salud de los Pueblos Indígenas, Estadística, UNFPA).
- Posteriormente se implementaron tres pruebas piloto más en las redes de Salud Alto Amazonas y Datem del Marañón, en la Región de Loreto, y en las Redes de Salud de Bagua y Condorcanqui, en la Región Amazonas (DGE).

**Tipo de registros:**

- Historias clínicas.
- Formatos de registro de la atención en consulta externa y otras actividades de salud como vacunaciones, tópico, entre otras.
- Formatos de notificación epidemiológica individual y consolidada.
- Fichas epidemiológicas de notificación.
- Registros de atención diaria.

---

<sup>11</sup> Fuente: Comunicación personal con la Lic. Melvy Ormaeche, Departamento de Epidemiología, Ministerio de Salud del Perú, 2012.

- Libros de emergencia.

**Variables:**

Etnia: Considera a los grandes grupos del país (mestizo, afrodescendiente, andino, indígena amazónico, asiático descendiente).

1. Las categorías de “andino” e “indígena amazónico” tienen entradas donde se puede ubicar a los pueblos indígenas respectivos.
2. Procedencia habitual: Se consideran las denominaciones de urbano y rural/campesina.

**Principales resultados:**

- Se ha incluido la variable de pertenencia étnica en los sistemas de información principales del Ministerio de Salud.
- Sistema de Información Estadístico del HIS (Health Information System).
- Sistema de Información Epidemiológica (NOTI SPP).
- Se ha colocado el tema en la agenda de la Dirección General de Epidemiología, capacitando a los responsables de Epidemiología y del NOTISPP del país en la inclusión de la variable “etnia”.
- Se cuenta con el apoyo del UNICEF y del Organismo Andino de Salud, Convenio Hipólito Unanue (ORAS – CONHU).
- Se están desarrollando cuatro pruebas piloto para la implementación de la variable de pertenencia, lo que está permitiendo afinar la metodología y establecer estrategias.

**Dificultades:**

- No hay una adecuada sensibilización de los directivos y no se prioriza la asignación presupuestaria para los talleres de capacitación del personal.
- La información del sistema de salud está muy diversificada, con sistemas en los que falta incluir la variable “etnia”. Por ejemplo, el del Seguro Integral de Salud (SIS), el del Seguro Social de Salud y otros sistemas particulares.
- La limitada participación de los dirigentes indígenas del nivel nacional y regional, por la situación política y la relación actual con el Estado.
- La interrupción de la participación de la Estrategia Sanitaria de Salud de los Pueblos Indígenas y la Dirección General de Estadística, por cambios de personal y limitaciones de presupuesto.
- El debilitamiento cultural por el contacto de la población indígena con la cultura mestiza, sumado a la discriminación que existe en la sociedad, dificultan la autoidentificación en los establecimientos de salud y limitan la recolección de información sobre pertenencia étnica.

**Recomendaciones:**

- Se debe implementar la variable “etnia” en todo el país simultáneamente, con un presupuesto acorde.
- Se debe incluir la variable “etnia” en los documentos de identificación.
- Contar con respaldo político suficiente, para disminuir cierto temor de la población indígena a autoidentificarse debido a la discriminación existente.
- Incluir la capacitación al personal de salud y una campaña de lucha contra la discriminación, principalmente en los establecimientos de salud.
- Implementar campañas para reforzar o fortalecer la autoidentificación indígena, principalmente en las zonas urbanas y periurbanas.
- Formar un frente amplio convocando la participación de organizaciones indígenas, organizaciones no gubernamentales, la Defensoría del Pueblo, además del MINSA.

**Observaciones:** Se espera poder establecer una coordinación con instancias como el ORAS - COHNU y la CEPAL para recibir asesoría técnica y trabajar de manera conjunta con los países del área andina con los que se comparten realidades similares, y para conseguir el involucramiento de los niveles directivos más altos.

## Anexo 4

### Conceptos básicos

Para la incorporación del enfoque étnico en las fuentes de datos, es necesario generar una base común de conocimiento sociocultural, un sustrato de conocimiento compartido que permita la comprensión entre todos los actores sociales involucrados en este proceso. Un aspecto fundamental es conocer una serie de conceptos básicos y comprender sus implicancias técnicas y políticas, dada su relevancia para elaborar políticas públicas diferenciadas en un contexto de reconocimiento de la multiculturalidad y la pluriétnicidad. Estos conceptos básicos son:

**Grupo étnico:** Una definición operacional es la que postula que es “una colectividad que se identifica a sí misma y que es identificada por los demás en función de ciertos elementos comunes tales como el idioma, la religión, la tribu, la nacionalidad o la raza, o una combinación de estos elementos, y que comparte un sentimiento común de identidad con otros miembros del grupo”. En este contexto, los grupos étnicos “también pueden ser considerados como pueblos, naciones, nacionalidades, minorías, tribus o comunidades, según los distintos contextos y circunstancias” (Stavenhagen, 2001).

Los grupos étnicos no se distinguen uno de otro a partir de un cuerpo cerrado y particular de elementos culturales, dado que estos aspectos se movilizan, se desplazan, se marcan o se retraen en la interacción con otros grupos.

**Identidad étnica:** Es un tipo de identidad colectiva, social, no individual o psicológica, que puede definirse como la expresión ideológica de la pertenencia a una determinada configuración social. Implica que los individuos se asumen y son reconocidos como miembros de dicha configuración. Es decir, la etnicidad no se constituye por la sumatoria de contenidos culturales propios de un grupo, más bien es la interacción social de un grupo con otros, respecto de los cuales se considera (y es considerado) diferente, a través de la delimitación del nosotros / los otros, del establecimiento de las fronteras étnicas (Barth, 1976).

En términos generales, la identidad étnica se constituye a partir de un proceso de contrastación, pero fundamentalmente de confrontación con el otro, razón por la cual no se puede analizar independientemente de las relaciones intraétnicas e interétnicas, porque esos son los espacios de interacción temporal donde se mantiene, se actualiza y se renueva.

**Marcadores étnicos:** Contenidos y diferencias socioculturales que los grupos consideran significativas para reconocer a sus miembros y distinguirse de otros grupos (esto es, en la interacción social y las fronteras étnicas). Así, los marcadores étnicos son rasgos o aspectos que no se desarrollan en forma acumulativa sino cualitativa, y se contextualizan en el devenir propio de la cultura de los grupos y en su interacción con otros. De este modo, las transformaciones en el contexto sociopolítico incidirán en la mayor o menor importancia que algunos de ellos pueden cobrar, e incluso abrirán la posibilidad de desechar otros.

**Autoidentificación étnica:** Acto individual de reconocimiento explícito y contextualizado de la pertenencia a un grupo étnico, sobre la base de los marcadores étnicos compartidos por el grupo de referencia, y que siempre implican un ejercicio de contrastación con otro. Es evidente que los marcadores étnicos estarán además fuertemente influenciados por el contexto de discriminación y/o revitalización étnica. En un plano operativo, las preguntas de autoidentificación deben recoger los marcadores étnicos significativos, para favorecer un efectivo reconocimiento.

**Pueblo indígena:** En la línea conceptual desarrollada y adoptada en el ámbito de los organismos internacionales existe un consenso en torno a su definición, que ha sido consolidada en el Convenio 169 de la OIT sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes, que en su artículo 1 manifiesta que “un pueblo es considerado indígena por el hecho de descender de poblaciones que habitaban en el país o en una región geográfica a la que pertenece el país en la época de la conquista, de la colonización o del establecimiento de las actuales fronteras estatales y que, cualquiera que sea su situación jurídica, conservan todas sus propias instituciones sociales, económicas, culturales y

políticas, o parte de ellas” (OIT y Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América Latina y el Caribe, 2005). Como ya se explicitó, además se considera que la autoidentidad —basada en la conciencia de su identidad indígena o tribal— es el criterio fundamental para definir quién es indígena.

**Afrodescendientes:** El concepto se consolidó en el ámbito internacional como resultado de la Cumbre Mundial contra el Racismo de Durban, y es producto de los debates y categorizaciones hechas por estos pueblos y comunidades. Son afrodescendientes “todos los pueblos y personas descendientes de la diáspora africana en el mundo. En América Latina y el Caribe el concepto se refiere a las distintas culturas ‘negras’ o ‘afroamericanas’, que sobrevivieron a la trata o al comercio esclavista que se dio en el Atlántico desde el siglo XVI hasta el XIX” (Antón Sánchez, 2007).

**Grupo racial o raza:** En la concepción sociológica actual, este concepto—al igual que el de etnia— no alude a categorías biológicas, sino sociales. Se refiere a grupos sociales que a menudo comparten una herencia cultural y ascendencia y que son forjados por sistemas opresivos de relaciones raciales, justificados por la ideología. En ellos, el grupo que ejerce el dominio se define a sí mismo y a los demás en virtud de esta dominación, así como de la posesión de características físicas selectivas y arbitrarias, como el color de la piel. En ese sentido, en el caso de los afrodescendientes, el enfoque étnico se refiere a las diferencias sociales basadas en el racismo.

**Racismo:** Se refiere a las prácticas institucionales e individuales que crean y refuerzan sistemas opresivos de relaciones basadas en diferencias raciales a través de la discriminación.

**Cultura:** Red de significados transmitidos históricamente, sistemas de concepciones heredadas y expresadas en forma simbólica por medio de las cuales las personas se comunican, perpetúan y desarrollan su conocimiento de la vida y sus aptitudes para vivirla en un contexto material y territorial.



Lineamientos  
para incluir  
la identificación  
de pueblos indígenas  
y afrodescendientes  
en los registros  
de salud