

*Informe final
Taller de Expertos*

Diversidad cultural y desagregación de información estadística de salud

Quito, Ecuador

4 y 5 de junio de 2002



Organización Panamericana de la Salud
Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

División de Salud y Desarrollo Humano
Programa de Políticas Públicas y Salud

*Informe final
Taller de Expertos*

Diversidad cultural y desagregación de información estadística de salud

*Quito, Ecuador
4 y 5 de junio de 2002*



Organización Panamericana de la Salud
Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

División de Salud y Desarrollo Humano
Programa de Políticas Públicas y Salud

Diseño cubierta y diagramación de textos:

Clara Inés Rodríguez

Fotografías:

Armanda Waak, EPS

Ilustración pág. 6

Regina Maria Ferreira de Oliveira

Série Cartões Luz dos Olhos

1999/CC4

caixa postal 66018

São Paulo/SP 05315-970

Brasil

El material contenido en esta publicación puede citarse o reproducirse sin restricciones, siempre que se indique la fuente y se haga referencia al título del documento. Deberá remitirse al Programa de Políticas Públicas y Salud, División de Salud y Desarrollo Humano y a la Iniciativa de la Salud de los Pueblos Indígenas del Programa Organización y Gestión de los Servicios de Salud de la División de Desarrollo de Sistemas y Servicios de Salud de la Organización Panamericana de la Salud un ejemplar de la publicación en que aparezca el material citado o reproducido.

Contenido

Introducción	1
Justificativo	2
Resultados esperados del taller	3
Desarrollo del taller	4
Resumen de los principales aportes en los paneles	5
Panel 1	
¿Por qué es importante la desagregación de información estadística por origen étnico/racial? ¿Cuáles son los costos y los beneficios de armonizar este instrumento básico para el diseño de políticas?	5
Panel 2	
¿Cuáles son los problemas que surgen en la identificación de personas? ¿Cómo se identifica el origen étnico? Cómo se pregunta? ¿Cómo se registra?	7
Panel 3	
¿Qué experiencias existen en la recolección desagregada de información estadística en la Región?	12
Panel 4	
Qué experiencias existen de desagregación de información de salud por origen étnico	16
Panel 5	
¿Cómo pueden mejorarse los análisis de la información de salud a través del cruce de información por origen geográfico y nivel socioeconómico?	19

Grupos de trabajo	22
Relatorias de los grupos de trabajo	22
Grupo de Trabajo 1	22
Grupo de Trabajo 2	24
Grupo de Trabajo 3	25
Lista de siglas y abreviaturas	29
Lista de participantes y expositores	31
Agenda	37

Informe final

Taller de Expertos

diversidad cultural y desagregación de información estadística de salud

Quito, Ecuador

4 y 5 de junio de 2002

Introducción

El taller de expertos DIVERSIDAD CULTURAL Y DESAGREGACIÓN DE INFORMACIÓN se realizó en colaboración con el Ministerio de Salud del Ecuador, con la Oficina de Representación de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en Ecuador, con la Iniciativa de la Salud de los Pueblos Indígenas del Programa Organización y Gestión de los Servicios de Salud de la División de Desarrollo de Sistemas y Servicios de Salud y con el Programa de Políticas Públicas y Salud de la División de Salud y Desarrollo Humano de la OPS. La actividad se desarrolló en Quito, Ecuador, los días 4 y 5 de junio de 2002.

La actividad es parte de un proyecto más amplio cuya finalidad es contribuir a reducir las brechas de salud de los diferentes grupos humanos en la Región de las Américas. Los datos estadísticos desglosados por la variable "origen étnico" serán una herramienta para vigilar la situación de grupos marginados y también para elaborar políticas y sistemas sanitarios que reflejen mejor las necesidades y las realidades de estos grupos.

El seminario-taller, como una de las actividades iniciales del proyecto, se fijó como objetivos aprovechar la pericia y la capacidad que existe en algunos países de la Región para elaborar nuevos métodos e incrementar el conocimiento acerca de la recopilación, el análisis y la difusión de datos socioeconómicos y de salud basados en el origen étnico.

Justificativo

La recopilación y la difusión de datos por origen étnico son esenciales para identificar, vigilar y progresivamente eliminar las inequidades relativas al estado de salud y al acceso a los servicios de salud. Esta información es esencial para lograr que los programas de prevención, promoción y tratamiento sean eficaces y para establecer normas vinculantes que permitan alcanzar la equidad.

El problema de la falta de datos y de análisis de calidad y congruentes, basados en el origen étnico, es una preocupación en la mayoría de los países. La existencia de sistemas de información es vital para la toma de decisiones basada en pruebas, para lograr la adecuada distribución de los escasos recursos y para evaluar la eficacia de las intervenciones. La necesidad de mejorar la recopilación y el análisis de datos, basados en el origen étnico, quedó establecida en dos conferencias internacionales recientes.

En agosto de 2001, la *Conferencia Mundial de Naciones Unidas contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia* instó a los Estados "a que recojan, recopilen, analicen, difundan y publiquen datos estadísticos fidedignos a nivel nacional y local y a que tomen todas las demás medidas conexas necesarias para evaluar periódicamente la situación de los individuos y los grupos que son víctimas de racismo, discriminación racial, xenofobia y formas conexas de intolerancia". El Plan de Acción de la Conferencia también recomendó que "la información debería tener en cuenta los indicadores económicos y sociales tales como, cuando resulte apropiado, la salud y la situación de salud, la mortalidad infantil y materna, la esperanza de vida, la tasa de alfabetización, la educación, el empleo, la vivienda, la propiedad de la tierra, los servicios de salud mental y física, el agua, el saneamiento, la energía y los servicios de comunicaciones. . .".

En nuestra Región, el *Plan de Acción de la Tercera Cumbre de las Américas*, de abril de 2001, recogió la necesidad de apoyar "la Iniciativa de Salud para los Pueblos Indígenas, promovida por la OPS, ayudando a los Estados y en consulta con los pueblos indígenas, para formular políticas públicas integrales y sistemas de salud que fomenten la salud de los pueblos indígenas;

diseñando e implementando un marco y modelo intercultural de salud que se concentre especialmente en las necesidades de salud y las prioridades de estos pueblos; y mejorando la información colectiva, el análisis y la distribución de las condiciones sanitarias y sociales de estos pueblos, con un énfasis especial en la niñez”.

El Plan de Acción también identificó la necesidad de “promover la recolección y la publicación de estadísticas nacionales para generar información sobre la composición étnica y las características socioeconómicas de las poblaciones indígenas, con vistas a definir y evaluar las políticas más apropiadas para tratar sus necesidades”.

La OPS y la Organización Mundial de la Salud (OMS) están colaborando con los gobiernos y las autoridades del sector de la salud para dar cumplimiento a las resoluciones arriba mencionadas en el entendido que establecer indicadores de situación de salud y acceso a los servicios, desagregado por la variable de etnia y raza, ayudará a tomar decisiones basadas en pruebas.

La meta de este proyecto es mejorar la recopilación de datos y la capacidad de análisis y generar nueva información para ampliar nuestro conocimiento colectivo de la situación sanitaria de indígenas y afrodescendientes.

El primer paso en este proceso fue la organización de una reunión de expertos de dos días a los efectos de revisar las diferentes experiencias existentes en la Región sobre recolección de información de estadística con apertura de origen étnico/racial.

Resultados esperados del Taller

Los resultados esperados inicialmente fueron definidos de la manera siguiente:

- 1) Resumen de las experiencias del país y prácticas adecuadas para la recopilación de datos.
- 2) Recomendaciones para la elaboración y aplicación de métodos para recoger y emplear más eficazmente la información sanitaria dirigida a las poblaciones de ascendencia africana y comunidades indígenas.

-
- 3) Auspiciar procesos de seguimiento a nivel nacional a través de la generación de proyectos específicos en países seleccionados que adopten y adapten las recomendaciones emanadas del taller de expertos en relación a la inclusión de proyectos sobre la variable de origen étnico/racial en los instrumentos de recolección de información estadística y ampliar sus propias capacidades de recopilación de datos y de análisis.

Desarrollo del Taller

En marzo de este año se realizó una reunión preparatoria en la ciudad de México, en donde participaron funcionarios de la OPS, Myrna Cunningham de Nicaragua y Manuel Cujilema de Ecuador para discutir los detalles del desarrollo del taller. Fue en esa oportunidad que se acordó que Ecuador sería el lugar de encuentro de la reunión propuesta y que la Dirección de Salud de Nacionalidades y Pueblos Indígenas del Ministerio de Salud de Ecuador, asumiría la convocatoria por el país anfitrión. Participaron en total 41 expertos, representantes de institutos de estadísticas, departamentos de estadísticas de ministerios de salud y puntos focales de los temas étnicos a nivel de los ministerios de salud de países seleccionados (Colombia, Brasil, Ecuador, Honduras, Nicaragua, Uruguay). Se contó además con la contribución de expertos de la OPS, de representantes de la Oficina del Censo de los Estados Unidos (USCENSUS), de la Agencia Latinoamericana de Información (ALAI), de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (IIDH) y de la Universidad de Harvard.

Esta reunión de expertos estuvo organizada en cinco paneles en donde se expusieron las realidades nacionales. La dinámica combinó presentaciones magistrales con trabajos de grupos.

Las preguntas que se plantearon al grupo de expertos para su discusión fueron:

- 1) ¿Por qué es importante la desagregación de información estadística por origen étnico/racial? Cuáles son los costos y los beneficios de armonizar este instrumento básico para el diseño de políticas?
- 2) ¿Cuáles son los problemas que surgen en la identificación de personas? ¿Cómo se identifica el origen étnico? ¿Cómo se pregunta? ¿Cómo se registra?



-
- 3) ¿Qué experiencias existen en la recolección desagregada de información estadística en la Región?
 - 4) ¿Qué experiencias existen de desagregación de información de salud por origen étnico?
 - 5) ¿Cómo pueden mejorarse los análisis de la información de salud a través del cruce de información por origen geográfico y nivel socioeconómico?

Resumen de los principales aportes en los paneles

Panel 1

¿Por qué es importante la desagregación de información estadística por origen étnico/racial? ¿Cuáles son los costos y los beneficios de armonizar este instrumento básico para el diseño de políticas?

Panelistas: Irene León
Agencia Latinoamericana de Información (ALAI)
Ecuador

Carlos Larrea
Universidad de Harvard
Estados Unidos de América

Coordinador: Manuel Cujilema
Dirección de Salud de Nacionalidades y Pueblos
Indígenas
Ministerio de Salud de Ecuador

Irene León se centró en contestar la pregunta, a través de la presentación del interés de los gobiernos en el tema, expresado mediante los resultados de la Conferencia Mundial de Naciones Unidas contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia.

En el Plan de Acción, aprobado por la Conferencia, se urge a los Estados a diseñar programas basados en datos estadísticos confiables, con la participación de los grupos afectados. Las estadísticas son importantes porque

reflejan la magnitud de los problemas y permiten construir indicadores para el monitoreo.

La Conferencia auspició la adopción de políticas afirmativas como forma de superar las brechas sociales que se manifiestan en la actualidad en detrimento de los grupos de las minorías étnico/raciales, para lo cual recomendó "...tener en cuenta indicadores económicos y niveles tales como: situación de salud, mortalidad infantil y materna", entre otros, y favorecer el acceso a los servicios sociales básicos.



Como un ejemplo de la necesidad de implementar acciones afirmativas se mencionó el caso brasileño, en donde se necesitarían cien años para salvar la brecha entre los afro-brasileños y los grupos mayoritarios y solamente diez si se pusieran en práctica medidas afirmativas.

La segunda presentación abordó dos cuestiones relacionadas con la importancia de la apertura de información estadística por origen étnico. Ella es relevante porque permite construir la evidencia empírica sobre equidad étnica en salud y por lo tanto promueve el diseño de políticas para superar las inequidades.

El panelista Carlos Larrea analizó la información de las encuestas de Demografía y Salud (DHS) de países seleccionados (Brasil, Bolivia, Colombia, Ecuador, Guatemala, Haití, Nicaragua, y República Dominicana). El primer hallazgo que señaló el análisis es la fragilidad de los instrumentos de recolección de información, ya que de ocho países estudiados, cuatro (Colombia, Haití, Nicaragua, y República Dominicana) no incluyen ninguna pregunta directa o indirecta sobre etnicidad. Para aquellos países que si incorporan la variable etnia (Brasil, Bolivia, Ecuador, y Guatemala), el panelista estudió la situación nutricional entre los diferentes grupos étnicos. Los resultados ratifican la hipótesis de que los grupos étnicos tienen condiciones desfavorables en relación a la mayoría de la población.

Se concluye que los resultados más confiables estarán vinculados a la perfección del diseño del instrumento de recolección de información que facilite la identificación de las personas. Brasil y Guatemala son los países que presentan los cuestionarios más completos.



La segunda conclusión del panel es que no siempre las brechas identificadas entre las condiciones de vida y de salud de la población afrodescendiente corresponden a las peores situaciones nacionales, sino que pueden ser producto de la existencia de mejor información y análisis de la que dispone el otro país. La ausencia de información sobre grupos étnicos no está necesariamente asociada con la ausencia de problemas sino que, por el contrario, no se dispondrá de instrumentos para corregir los problemas y por lo tanto ellos se perpetuarán. Entre otras de las dificultades se mencionan las distintas definiciones conceptuales sobre etnia y raza que se manejan dentro del país y entre países lo cual limita la estandarización regional.

Finalmente se propone que, además de recomendar a los gobiernos la implementación de programas estadísticos armonizados para la incorporación de la variable de origen étnico/racial, se impulse la utilización de formularios unificados que permitan la comparación entre países, para evitar que los que disponen de estadísticas con apertura de etnia/raza aparezcan como los que sufren de mayor inequidad.

Panel 2

**¿Cuáles son los problemas que surgen en la identificación de personas?
Cómo se identifica el origen étnico? ¿Cómo se pregunta? ¿Cómo se registra?**

Panelistas: John Long y Jorge del Pinal
Oficina del Censo de Estados Unidos de América
Washington, D.C.

Diego Iturralde
Instituto Interamericano de Derechos Humanos (IIDH)
Costa Rica

Elsa Rodríguez de Bastides
Departamento Administrativo Nacional de Estadística
(DANE), Colombia

Coordinador: Rosa Carlina García
División de Asuntos Étnicos
Ministerio de Salud de Colombia

Pero, si era una pregunta fácil. . .



Los representantes de la Oficina del Censo de Estados Unidos, John Long y Jorge del Pinal, presentaron experiencias y lecciones aprendidas en el tema de la auto-identificación. Comenzaron su presentación destacando que el censo es un instrumento eje para la recolección de información estadística y es el que permite la definición correcta de las muestras de las encuestas y las futuras proyecciones de las mismas. A continuación hicieron mención de los antecedentes de la variable étnica en los censos levantados en el país. Posteriormente se explicó que los criterios más utilizados para medir la variable étnica son: observación por encuestador, auto-reconocimiento, auto-identificación a través de preguntas simbólicas o indirectas, o a través de preguntas concretas, como por ejemplo, de la ubicación geográfica. Sin embargo, se aclaró que los criterios utilizados en el cuestionario del Censo de los Estados Unidos, que actualmente utiliza conceptos de raza y etnia varían para captar mejor a los integrantes de los distintos grupos étnicos/raciales. El origen hispano o latino se capta a través de una batería de preguntas tales como: ascendencia/origen, idioma, lugar de nacimiento, incluyendo ciudadanía de nacidos en el exterior y lugar de residencia durante los últimos cinco años.

Las razones por las que no se usan otros criterios como la lengua hablada, por ejemplo, se deben a que cuando se pregunta por el idioma, no es fácil identificar a todos los

miembros de un grupo étnico dado que los miembros más jóvenes de los hogares hablan inglés. En el caso en que los individuos son bilingües, si la entrevista se efectúa en inglés el entrevistado tenderá a responder que su idioma es el inglés, perdiendo así la información del origen étnico/racial de la familia. Por lo tanto se recomienda que se traduzca el cuestionario y que se aplique en el idioma original del grupo familiar del entrevistado.

En cuanto a otras de las dificultades externadas, se mencionaron las distinciones conceptuales entre etnia y raza, la formulación de las preguntas de manera que los entrevistados no se ofendan y las instrucciones dadas a los encuestadores. Estos últimos deben ser capacitados.

Otro aspecto mencionado es la permanente modificación del perfil cultural de la población debido a la mezcla de grupos y a la diversidad de idiomas utilizados. Por ejemplo, en los Estados Unidos surgen ya los "mexicanricans" mezcla de descendientes de mexicanos y portorriqueños.

En segundo término, el panelista Diego Iturralde, en base a su experiencia de trabajar en el tema de derechos humanos, planteó ideas y consideraciones importantes sobre la pregunta del panel. Estas son:

1. *La variedad de escenarios.* Los indígenas, por ejemplo, representan 40 millones de personas con más de 400 pueblos distintos en América Latina, incluyendo 200 en Brasil. Algunos de ellos, con menos de mil personas y otros, como son los quechuas, suman 2.5 millones. La cuarta parte de la población indígena de América Latina está en México y otra cuarta parte en los Andes. También hay heterogeneidad en la relación de los pueblos con el Estado. Algunos pueblos han mantenido estas relaciones por varios siglos y en otros estas relaciones son más recientes.
2. *Cuestión de identidad.* Otro aspecto importante es el sujeto de la cuestión de identidad. ¿Quién adopta la identidad? Es el individuo aislado, o una colectividad que debe reconocerla a través de rituales consensuados. En el caso de que sea la colectividad quien asigna la identidad, el número de personas que a ella pertenezca es menos importante, y más la entidad social.
3. *La lengua hablada.* La lengua hablada es otro factor importante para identificar el origen del encuestado. Las preguntas por las que se capta la lengua deben ser variadas, ya que ella es una representación de la cultura del sujeto. Preguntar cuál es la lengua materna es más oportuno para identificar descendientes de pueblos originarios de los países y no tanto para los afrodescendientes. Además, la pregunta acerca de ¿qué lengua

habla? no debe formularse solo en el idioma del país porque generalmente todos los entrevistadores son bilingües y podría crear confusión e influenciar la respuesta.

4. *Territorialidad*. En países con reservas indígenas, tales como Brasil, Costa Rica, Estados Unidos, y otros, tener pertenencia del territorio resuelve el problema de identificación de los miembros, como es el caso de los aymarás y los yanomamis. Existe en esta conceptualización un problema cuando se trata de un pueblo que habita en un territorio que actualmente esté dividido por una frontera nacional entre países. En ese caso, es necesario hacer nuevas consideraciones al respecto.

El panelista propone focalizar el esfuerzo en trabajar sobre indicadores en dos o tres temas que sean definidos con la participación de la población afectada. Por ejemplo, salud materno-infantil, brechas entre indígenas, etc. Luego, propone definir los estándares para los indicadores, también en consulta con los grupos afectados. Sugiere indicadores de inclusión, de la diversidad y de la discriminación tales como:

- Cumplimiento de compromisos
- Legislación, políticas, justicia
- Desarrollo institucional
- Inversión pública
- Contenidos en la educación de los proveedores de salud

La tercera exposición del panel estuvo a cargo de Elsa Rodríguez, funcionaria del DANE de Colombia, quién explicó que Colombia es un país pluriétnico y pluricultural. El censo del año 1993 incluyó una pregunta acerca de la pertenencia a un grupo étnico según auto-reconocimiento. Resulta interesante la experiencia de Colombia en cuanto a descodificar las preguntas para que éstas fueran interpretadas por las poblaciones étnicas.

A partir de un patrón teóricamente diferenciado, se capacitó al personal de manera diferenciada para una mejor comprensión de las preguntas. Los resultados arrojados por la información censal de 1993 indican que el país cuenta con 81 grupos indígenas, con una población total de más de 500.000 personas.

En cuanto a la población negra, en esa oportunidad solamente se captaron poco más de 500.000 pero se piensa que hubo un sub-registro. Otros estimados arrojan cifras entre 26% y 30% del total de la población nacional.

La panelista indicó que Colombia ha avanzado mucho en la adopción de instrumentos legales para el reconocimiento de los grupos étnicos. La constitución actual focaliza la atención a grupos indígenas y afrodescendientes y define el derecho de igualdad de condiciones.

El 85% de los indígenas están ubicados en resguardos (tierra propia), y 80% de los afrodescendientes censados están en territorios colectivos de comunidades negras. Para el próximo censo, posiblemente en octubre de 2003, se va a preguntar, a través de auto-reconocimiento: ¿se considera usted una de las seis opciones? negro, indígena, palenquero, raizale, gitano, u otro? La funcionaria del DANE añadió que en Colombia se está considerando adoptar un solo formulario con las mismas preguntas para todos los grupos poblacionales. Aunque el idioma del formulario será en español, habrá una interpretación o traducción de las preguntas y de las categorías para los pueblos indígenas. Pero la traducción no será literal sino también conceptual incluyendo la adaptación de valoraciones subjetivas. Por ejemplo, en el capítulo dedicado a recabar información sobre la vivienda, pueden existir diferentes valoraciones sobre la adecuación o inadecuación de los servicios disponibles según el grupo étnico/racial. Para algunos, una vivienda de paredes de adobe puede ser precaria y para otros, su forma tradicional de construir su hábitat.

A modo de conclusión, a través del análisis de las diferentes exposiciones se encontraron semejanzas y diferencias entre las experiencias de los países, lo que permitió elaborar un conjunto de recomendaciones generales.

Hay coincidencia sobre que la identificación externa por el encuestador puede llevar a la introducción de sesgos por prejuicios, dado que no contempla la subjetividad del encuestado y debe promoverse que no se utilice como única modalidad de identificación. Se recomienda la "auto identificación" a pesar de que surgen problemas asociados a la "discriminación" por lo que la gente elude identificarse. Otra coincidencia es que en lugar de preguntar por "origen étnico" se pregunte por pertenencia a grupos específicos, como por ejemplo, aymarás, quechuas, etc. Ello trae una complicación sin embargo, dado que en algunos países existen más de 40 nacionalidades y la lista sería muy extensa. En otros, como es el caso de Ecuador, la opción de listar los nombres de las nacionalidades en la boleta de recolección de información es numéricamente manejable. Para los grupos afrodescendientes esta modalidad no siempre se aplica. Se convino que las preguntas para captar grupos afrodescendientes y pueblos originarios no pueden ser las

mismas. Por último, se acordó que además del auto-reconocimiento o auto-identificación, la identificación por la ubicación geográfica es una alternativa válida de las etnias en algunos países.

Otra forma de aproximación recomendada es a través de la pregunta sobre la "lengua hablada". No todos los pueblos son bilingües o tienen una lengua original.

La advertencia general del panel es que los registros continuos de los ministerios de salud no incluyen la variable de "origen étnico" si bien es cierto que se ha avanzado en la identificación de estos grupos, recolectando información mediante las encuestas de hogares y los censos de población.

Panel 3

¿Qué experiencias existen en la recolección desagregada de información estadística en la Región?

<i>Panelistas:</i>	Max Ortega Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) Ecuador
	Josefa Blanco Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) Nicaragua
	Daniel Sucazes Instituto Nacional de Estadística (INE) Uruguay
<i>Coordinador:</i>	Cristina Torres Organización Panamericana de la Salud (OPS) Washington, D.C.

Max Ortega del INEC presentó la experiencia del Ecuador, enfatizando que el Estado necesita la información desagregada ya que sin ésta no puede haber equidad. La Constitución de 1998 reconoce al Ecuador como un Estado multi-étnico pero hasta entonces no había información estadística confiable sobre esta dimensión. El INEC desarrolló la encuesta EMEDINHO 2000

apoyada por UNICEF que desagrega a nivel regional, provincial, cantonal, barrial y comunal datos estadísticos sobre maternidad e infancia, incorporando el corte étnico (auto-definición con base en alternativas pre-fijadas y lengua materna). Los datos se han recolectado de una muestra de 10.104 hogares urbanos y rurales con base en el censo de 1990 en 65 ciudades. Ecuador cuenta con 25 pueblos indígenas (4.2 millones ubicados principalmente en la Sierra) y afro-ecuatorianos (500.000 ubicados en la Costa y la Región Andina). Además, otras encuestas del INEC utilizan la lengua materna para desagregar los respectivos datos. Miembros de las comunidades indígenas han participado activamente como encuestadores.

Con base en esta experiencia se sugiere que la OPS:

- 1) Elabore un directorio de fuentes de datos estadísticos existentes, desagregados a nivel local, nacional y regional
- 2) Elabore idem para sistemas de datos de mortalidad y AVPP (años de vida potencialmente perdidos)
- 3) Elabore un manual sobre datos estadísticos desagregados y comparables internacionalmente
- 4) Promueva la desagregación de datos a nivel provincial, regional y cantonal
- 5) Promueva la inclusión de datos étnicos en los registros continuos de consulta y hospitalización
- 6) Desarrolle software para facilitar la desagregación a nivel local
- 7) Promueva y apoye la capacitación sobre métodos de recolección y análisis de información desagregada
- 8) Promueva el diseño de mapas sobre situación de salud y factores de riesgo con variables étnicas
- 9) Promueva la diversificación de la información estadística en salud
- 10) Promueva la constitución de comités de usuarios para coordinar los sistemas de desagregación con participación ciudadana.

Josefa Blanco del INEC, Nicaragua informó sobre los desarrollos de su país. En Nicaragua el 7o. censo demográfico de 1995 incorporó la lengua materna como variable étnica para que sus resultados se desagreguen a

nivel departamental, municipal y urbano/rural. Lo mismo se dio con la ENNV 98 y 01 (parte de MECOVI), que tiene representatividad nacional y grupos de departamentos. Las ENDESA 1998 y 2001 (encuestas sobre salud, vivienda, fecundidad y trabajo), tuvieron una muestra de 13.398 hogares con representatividad urbano/rural y departamental. Actualmente se está preparando el censo 2005 y se espera el apoyo a los sistemas de información nacionales que brindará el proyecto MECOVI en su segunda etapa (con cuatro años adicionales de vigencia).

Daniel Sucasez del INE en Uruguay informó que su país ha tenido menor desarrollo con respecto a las experiencias nacionales presentadas previamente. Según el experto, las poblaciones indígenas fueron



exterminadas durante el período colonial y hay una pequeña población afrodescendiente, consecuencia del período esclavista y una cantidad menor de inmigrantes asiáticos recientes. El censo de 1908 fue el primero en incorporar una pregunta sobre raza. Desde el 4o. censo (1963) se incluyen preguntas sobre raza. En 1996, atendiendo a una propuesta de la ONG Mundo Afro, se incorporó un módulo sobre la variable raza en la encuesta continua de propósitos múltiples, que se realiza con encuestadores muy bien entrenados.

La encuesta cubre una muestra de 35.000 hogares urbanos. Resultados recientes indican una población de 26.300 negros, 6.900 indígenas, 10.100 amarillos, 145.000 mestizos de diversos tipos y 2.6 millones de blancos. Los resultados indican que los afro-uruguayos tienen una situación peor que los blancos respecto a empleo, educación e ingreso. Los hombres afro tienen mejores ingresos que las mujeres blancas que están en mejores condiciones que las mujeres afro. La mayor parte de las fuentes de empleo de los afro se ubica en los sectores manuales. El nivel educacional alcanzado por este grupo se concentra en la primaria, mientras que en los blancos predomina la secundaria.

Durante la discusión se abordaron los siguientes puntos:

- 1) Presencia de variables étnicas entre las DHS y ENDESA del Ecuador
- 2) El uso de denominaciones estigmatizantes en las encuestas y la necesidad de consultar a los grupos étnicos sobre este asunto
- 3) La necesidad de que la OPS promueva el uso de datos comparables
- 4) La adopción de un sistema de indicadores para la población de la Costa Atlántica en Nicaragua
- 5) La inexistencia de preguntas sobre etnicidad en las encuestas de América Latina
- 6) La urgencia de incorporar la variable étnica en las encuestas, como seguimiento a las resoluciones de Durban
- 7) La necesidad de definir cómo captar la etnicidad de pueblos indígenas y afrolatino-americanos (preguntas semejantes o diferentes, complementarias, baterías de preguntas, autoidentificación, vestimenta, observador externo, y otros)
- 8) La incorporación de variables étnicas en registros continuos de salud

A través de las exposiciones del panel quedó evidenciado que las preguntas para identificación de personas, incluidas en las boletas, ya sea por la vestimenta, la lengua hablada, la lengua materna, el grupo racial de auto percepción, tienen todas ventajas y desventajas y que ellas no podrán por sí solas revertir la discriminación cuando ésta existe en la sociedad. Los diseñadores de instrumentos deberán ser cuidadosos de no refortalecer esas tendencias con preguntas que introduzcan sesgos pero también serán

A. USTED SE CONSIDERA:
 Lea cada alternativa y circule sólo el número que corresponda.

¿Mestizo? (andino + blanco)	1
¿Indígena quechua o aymara?	2
¿Blanco o de origen europeo?	3
¿Negro o afroperuano?	4
¿Oriental o de origen asiático?	5
¿Indígena amazónico?	6
¿Otro?	7

Especifique

PARA PERSONAS DE 15 Y MÁS AÑOS DE EDAD

B. EL IDIOMA O LENGUA EN QUE APRENDIÓ A HABLAR EN SU NIÑEZ FUE:
 Lea cada alternativa y circule sólo el número que corresponda.

¿Castellano?	1
¿Quechua?	2
¿Aymara?	3
¿Lengua amazónica?	4
¿Lengua extranjera?	5
¿Otra vernacular?	6

conscientes que si existen situaciones de sub-valoración social hacia algunos grupos determinados ello no se corrige solamente con la forma de preguntar, sino por el contrario es un proceso continuo en donde la sociedad hace una toma progresiva de conciencia a través del análisis de la información e instrumenta políticas para corregir las condiciones de exclusión en que se pueden encontrar los mencionados grupos étnicos. Se destacó que la identificación del actor debe estar vinculada con la expectativa de instrumentar políticas que permitan modificar las condiciones que los aflige, resolver algunos problemas de exclusión y facilitar el acceso a los servicios.

Los expertos destacaron que en las encuestas de hogares la definición de la pregunta que se incluye en la boleta es tan importante como el diseño de la muestra ya que la misma debe incluir representantes de los grupos étnicos/raciales. De esta forma, la información de la muestra al ser proyectada, permitirá tener una visión cabal de las condiciones de vida de estos grupos.

Panel 4

¿Qué experiencias existen de desagregación de información de salud por origen étnico?

Panelistas:



Enrique Morales
Director de Estadísticas
Ministerio de Salud de Nicaragua

María Georgina Díaz
Jefe del Departamento de Estadística
Secretaría de Salud, Honduras

Iris Maresca
Directora del Departamento de Estadística
Ministerio de Salud, Uruguay

Rosa Carlina García
Coordinadora de Asuntos Étnicos
Ministerio de Salud, Colombia



Coordinador:

Sandra Land
Organización Panamericana de la Salud (OPS)
Washington, D.C.



Enrique Morales tuvo a su cargo la presentación de la exposición de Nicaragua. El informó que el proyecto para obtener sistemas de información integrada en salud se inicia en el año 2000 y se desarrolla actualmente en 6 SILAIS (unidades que corresponden a los sistemas locales de salud).

Los grupos étnicos están ubicados en las zonas del país donde hay mayor pobreza, el sistema de información puede ubicar geográficamente las etnias.

El Ministerio de Salud tiene una red de servicios con 1.058 unidades de salud que notifican a los SILAIS. El objetivo general del sistema de información del Ministerio de Salud es utilizar la información como herramienta de gerencia y apoyo de los servicios de salud, con cobertura nacional e institucional.

Es concebido como un sistema integral, donde se incluye la producción de servicios, los recursos (de tipo humano, financiero y de instrumentos médicos), y de datos sobre daños a la salud.

Tiene como alcance funcional la planificación estratégica, la atención ambulatoria, la atención hospitalaria, la atención al medio ambiente, abastecimiento, recursos financieros y recursos humanos.

Se incluyen como variables en el análisis de la situación los entornos socioeconómicos, población por municipio, motivos de consulta externa, motivos de emergencia, causas de egreso, causas de mortalidad, indicadores de salud, saneamiento básico, localidades de alto riesgo, priorización de problemas de salud.

La planificación se realiza anualmente, así como la actualización en el análisis de situación de salud con indicadores de proceso. Se han identificado retos para la implementación del sistema tales como: la aceptación de una nueva tecnología, capacitación al personal, el costo de adquisición de computadoras y tecnología, y la sostenibilidad del sistema.

A corto plazo es posible incluir en el sistema la variable étnica, a partir de la identificación de sus realidades, reconociendo sus culturas y cosmovisión. Además, no solamente considerando la clasificación internacional de enfermedades (CIE) sino incorporando fenómenos no clasificados que deben codificarse de acuerdo a las comunidades, no a las instituciones.

María Georgina Díaz tuvo a su cargo la exposición de la experiencia de Honduras. Ella relató que el país cuenta con 1.172 unidades productoras de servicios de salud, distribuidas en las nueve regiones del país. Para la elaboración del sistema de información de salud se identificaron con anterioridad los siguientes problemas: alto grado de centralización de la

información, sistema complejo con manejo excesivo de datos, falta de definición de la información requerida, poca utilización de la información en temas de decisiones, duplicidad en la captación. La recolección de información debe estar dirigida a responder a las necesidades de los diferentes niveles de la Secretaría de Salud, por lo cual se deben incluir estadísticas confiables en los temas de datos de población y de los usuarios, producción de servicios, análisis de situación de salud y estadísticas reales.

El objetivo general del sistema es disponer de información en salud que sea ágil, consistente, integral, dinámica y económica y que permita la toma oportuna de decisiones y la vigilancia del proceso salud/enfermedad. Actualmente el sistema desarrolla líneas estratégicas, tales como la definición de indicadores, automatización del sistema y desarrollo de la red, implementación de las unidades, desarrollo de la capacidad del recurso humano, fortalecimiento de la participación social.

El sistema de información de salud no cuenta hasta el momento con la variable "origen étnico". Se considera posible la inclusión de esta variable en el sistema de salud a corto plazo. Los censos han incluido la pregunta sobre origen étnico de las personas y proveen de esta manera la información estadística nacional que existe, desagregada por la variable etnia en las áreas que recoge el censo: vivienda, ingreso, producción, etc. La única atención a la recolección de información sobre las condiciones socio-económicas de las etnias es provista por los censos. Los censos se han diseñado para determinar la situación, de vivienda, tipo de ocupación, nivel de ingreso, organización y nivel de educación.

Iris Maresca informó que en Uruguay hay una larga trayectoria en la recolección, procesamiento y análisis de las estadísticas vitales (defunciones y nacimientos), e información parcial de morbilidad. Sin embargo, ninguno de ellos es clasificado por la variable de origen "étnico/racial". La panelista informó también, que las instituciones no disponen de una definición clara de la variable y prácticamente no existe ningún registro de salud, a excepción de los certificados de defunción que recogen el dato de raza y con esto ha sido posible procesar información de forma experimental. Los nacimientos no recogen esta variable, pero podría incluirse fácilmente si se fortalece la decisión política del país.

Por último, Iris Maresca destacó que los registros de estadísticas vitales presentan la imposibilidad de ceñirse al criterio de auto-adscripción para responder a la pregunta sobre origen étnico, ya que por su naturaleza se requiere de la intervención de terceros.

Rosa Carlina García presentó el caso de Colombia, que en la actualidad estudia la reglamentación de la Ley 691 del 2001 por medio de la cual se reglamenta la participación de los grupos étnicos en el sistema general de seguridad social en salud, se está trabajando en la definición de un plan obligatorio en salud indígena, con la formulación de un modelo de atención en salud para las regiones donde se concentra la población indígena y afro y la identificación de procedimientos, actitudes y prácticas que puedan ser integrados al proceso de atención regular en salud pública, especialmente en relación con promoción y prevención; sin detrimento de la utilización de procedimientos de medicina tradicional dentro de dichas culturas. En este contexto, las autoridades de salud han adoptado un instrumento conocido como el Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud (RIPS) que es el conjunto de datos mínimos básicos que el Sistema General de Seguridad Social en Salud requiere para los procesos de dirección, regulación y control y como soporte de la venta de servicios. Está conformado por tres clases de datos: de identificación, de servicios de salud propiamente dicho y del motivo que originó su prestación.

En el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud se está integrando el tema étnico en los registros de atención en salud mediante la inclusión de la variable "origen étnico". Esta es definida preguntando a la persona que asiste a los servicios de salud a qué grupo de la población pertenece y se le dan varias alternativas de respuesta; como por ejemplo, mestizo o blanco; moreno, mulato, afro o negro; indígena o gitano.

Panel 5

¿Cómo pueden mejorarse los análisis de la información de salud a través del cruce de información por origen geográfico y nivel socioeconómico?

Panelistas: Bandeira Beato
 Instituto Brasileiro de Geografía e Estadística (IBGE)
 Brasil

La experiencia brasileña fue presentada por Bandeira Beato. Ella destacó que los censos 1872, 1890, 1940, 1950, 1960, 1980, 1991 y 2000 incluyeron una pregunta sobre la raza. Los censos de 1900, 1920 y 1970 no incluyeron

tal pregunta. La caracterización ha sido básicamente a través del uso de la auto definición con base en las categorías prefijadas: blanca; parda; "preta"¹; y, amarilla. El censo de 1991 aumentó los términos al introducir "origen indígena". La pregunta se reestructuró de la siguiente manera: "¿cuál es su raza o color?" la respuesta es autoclasificatoria para las siguientes categorías: blanca; "preta"; parda; de origen indígena y amarilla. El censo del 2000 mantuvo esta misma categorización.

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
MINISTÉRIO DA SAÚDE
MUNICÍPIO DE SÃO PAULO
SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE

SINAN
SISTEMA NACIONAL DE AGRAVOS
FICHA DE NOTIFICAÇÃO/INVEI
(Pacientes com 13 anos)

Dados Gerais	1 Tipo de Notificação	2- Individual		
	3 Município de Notificação			
	4 Unidade de Saúde (ou outra fonte notificadora)			
Dados do Caso	5 Agravos	AIDS		
	7 Nome do Paciente			
	9 (ou) Idade	<input type="checkbox"/> D - dias <input type="checkbox"/> M - meses <input type="checkbox"/> A - anos	10 Sexo: M - Masculino F - Feminino I - Ignorado	11 Raza/Cor 1 - Branca 2 - Preta 3 - Amarela 4 - Parda 5 - Indígena 6 - Não informado
	13 Número do Cartão SUS			
		14 Nome da mãe		

Los datos de los censos y de las encuestas de hogares sirvieron de base para el cuestionamiento del mito de la democracia racial brasileira. Las series históricas permitieron la constatación de que no hay una tendencia convergente entre los indicadores sociales cuando son desagregados por color o raza. Vale decir, los progresos en el nivel socio-económico resultantes de las políticas sociales universalistas no lograron cerrar las brechas entre los afro-descendientes e indígenas en comparación con la población blanca. Tal constatación sirvió también de base para las decisiones gubernamentales de inclusión de políticas afirmativas en la agenda política y social.

¹preta término que indica población afro-brasilera.

Los afrodescendientes son, hoy, cerca de 80 millones en Brasil. Es la segunda mayor población negra en el mundo y la primera fuera de África. Su presencia es más concentrada en las regiones del Nordeste y sudeste pero prácticamente en la mitad de las municipalidades del país por lo menos el 50% de la población tiene ascendientes africanos. La identificación por la concentración geográfica permite estimados y análisis aproximados de las condiciones de salud de los diferentes grupos étnicos/raciales. Las informaciones de las encuestas domiciliarias sobre los niveles y condiciones de vida desagregados por raza/color, también posibilitan inferir algunos aspectos de condiciones de salud.

Muchas reuniones a nivel de país identificaron la importancia de disponer de información sobre la población afro para el diseño de políticas. Tal es el caso de la reunión de Diciembre de 2001 sobre política nacional de salud de la población negra: una cuestión de equidad en la que se recomienda contribuir en la elaboración de una agenda mínima de producción y análisis de indicadores sociales de salud que incorpore nuevas dimensiones de la vida de las personas y comunidades pobres e históricamente discriminadas. También el grupo de trabajo de Naciones Unidas sobre SIDA reunido el 23 de abril del 2002 recomendó imperativamente la introducción de la variable de origen étnico/racial en la información estadística para favorecer los estudios cuanti-cualitativos para promoción de acciones preventivas y curativas en el tema de VIH/SIDA. El grupo consideró el racismo como un factor de vulnerabilidad y propone indagar el efecto de discriminación racial en las condiciones de inserción de la población negra y su mayor exposición a la infección por el virus. El grupo destacó también la necesidad de que los grupos étnicos participen en estos procesos.

El perfeccionamiento de las bases de datos de salud a partir de la perspectiva de derechos humanos y de su centralidad para el desarrollo humano conforme con compromisos nacionales y los tratados internacionales de los derechos humanos ratificados por el Brasil, deberá contribuir para la superación de las brechas de salud como resultado de políticas enfocadas a la equidad étnico/racial en salud y en un patrón de pleno respeto de estos derechos.

Grupos de Trabajo

Para facilitar la discusión de los expertos se preparó una guía que fue discutida simultáneamente por tres grupos de trabajo que se integraron tratando de mantener una participación equilibrada por país y por especialidad.

La guía solicitaba a los miembros del grupo que en función a los elementos revisados a través de los paneles con relación a la desagregación de información de salud por origen étnico, elaboraran recomendaciones en relación a las siguientes preguntas:

- 1) ¿Cuál es el tipo de preguntas que deben formularse para captar el origen "étnico/racial" en los registros continuos, encuestas y censos?
- 2) ¿Qué es lo que deben hacer las instituciones responsables para que la recolección y el procesamiento de esta información según grupo étnico/racial sea lo más adecuado posible?
- 3) ¿Cuáles son los requerimientos de cooperación técnica internacional a los efectos de hacer efectiva la introducción de la variable "origen étnico" o variable de origen étnico/racial en los instrumentos de recolección de estadísticas de salud así como su aplicación?

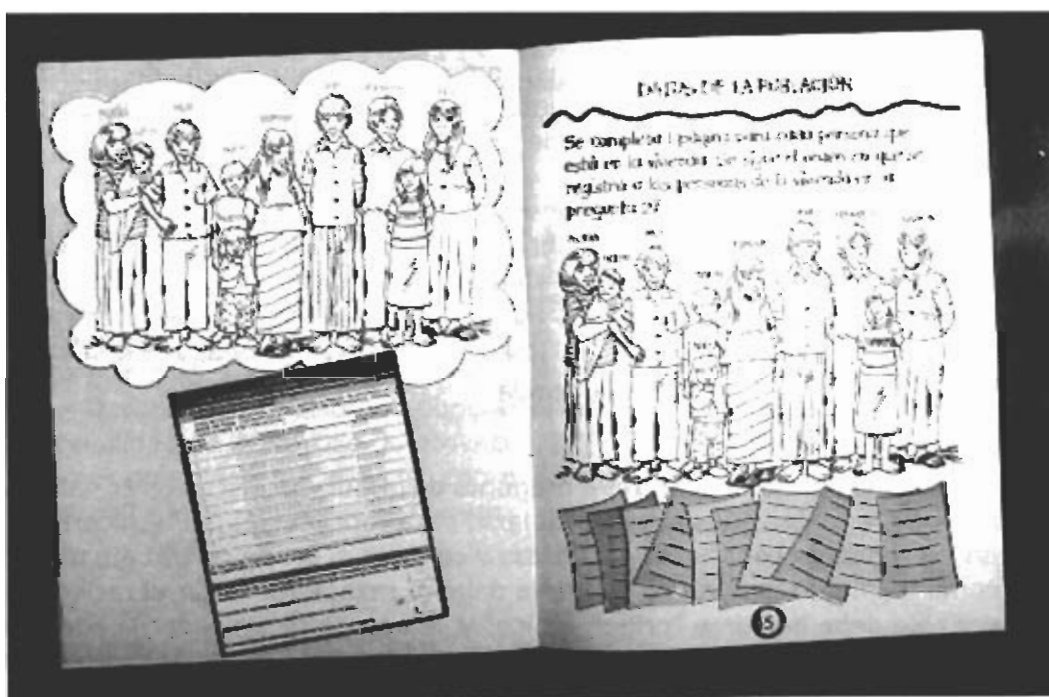
Relatorías de los grupos de trabajo

Grupo de Trabajo 1

Relatora: Elsa Rodriguez

El grupo 1 luego de la discusión de las preguntas contenidas en la guía de trabajo acuerda las siguientes recomendaciones:

A la primera pregunta, ¿Cuál es el tipo de preguntas que deben formularse para captar el origen "étnico/racial" en los registros continuos, encuestas y censos? Se sugiere que en el registro primario se abra un campo para anotar la denominación del grupo al que se pertenece. La variable se puede denominar diversidad cultural y cubrir a todos los grupos poblacionales. Cada país debe definir, con base en sus condiciones y en consulta con sus grupos involucrados, la manera de hacer la pregunta. No crear sistemas estadísticos paralelos sino integrados al Sistema Nacional de Estadística. La pregunta se debe iniciar con una apertura de la variable en su aplicación de encuestas y censos e incluir otras variables como lengua, pudiendo utilizar, como modelo las preguntas siguientes: ¿cuál es la lengua que habla o hablaba la madre y el padre? ¿habla la lengua del grupo al cual pertenece? ¿ante problemas de salud, usted recurre a establecimientos o puestos de salud? medicina tradicional? templos/sanadores? promotores de salud?



A la pregunta dos ¿Qué es lo que deben hacer las instituciones responsables para que la recolección y el procesamiento de esta información según grupo étnico/racial sea lo más adecuado posible? el grupo recomendó desarrollar procesos de sensibilización de la población en general, propiciar procesos de investigación conjunta con los grupos involucrados, Investigar los sistemas de diagnóstico tradicionales y su clasificación de los problemas

de salud, analizar la correspondencia de los diagnósticos tradicionales de los problemas relacionados con la salud con la Clasificación Internacional de Enfermedades, desarrollar procesos de capacitación al personal involucrado en la entrega de servicios de salud, y a personal bilingüe responsable de la recolección de información en caso de censos y encuestas, utilizar un sistema de retroalimentación mediante procesos de difusión, socialización y manejo de información a las comunidades generadoras de la misma, e incorporación de esta información en los Análisis de Situación de Salud, según condiciones de vida.

A la tercera pregunta, ¿Cuáles son los requerimientos de cooperación técnica internacional a los efectos de hacer efectiva la introducción de la variable "origen étnico" o variable de origen étnico/racial en los instrumentos de recolección de estadísticas de salud así como su aplicación? el grupo recomendó realizar reuniones de grupos interesados y expertos para intercambio de experiencias y seguimientos del proceso; apoyar a la recolección, procesamiento, divulgación, análisis y uso de la información; hacer transferencia de tecnologías, como por ejemplo, diseño de muestras, de formularios de recolección de información, de manuales de capacitación, de procesamiento, de análisis y de divulgación.

Grupo de Trabajo 2

Relatora: Rosa Carlina García

Para responder a la primera pregunta de la Guía de discusión ¿Cuál es el tipo de preguntas que deben formularse para captar el origen "étnico/racial" en los registros continuos, encuestas y censos? el grupo de trabajo planteó como elemento general no incluir la palabra raza. Para evitar el racismo, la variable debe llamarse "origen étnico" y se acordó recomendar la adopción de las categorías generales blanco, negro, indígena, otro. Las categorías deberán ser desglosadas de acuerdo con las características culturales de cada país.

En relación a la pregunta dos, ¿Qué es lo que deben hacer las instituciones responsables para que la recolección y el procesamiento de esta información según grupo étnico/racial sea lo más adecuado posible? el grupo sugiere que la construcción de las variables se realice con la participación de los grupos étnicos; que se incluyan las preguntas necesarias para la obtención

de los resultados deseados; que se tome la información con la participación del grupo sujeto (empadronadores); que se realice coordinación interinstitucional en las diferentes etapas del proceso y apoyarse en las instituciones que manejan sistemas de información interna (produciendo información específica) y conocer el tema étnico.

En general, se plantea enfáticamente la participación de los grupos étnicos en las diferentes etapas del proceso, desde la formulación, pasando por la aplicación, hasta la realización de los cruces de variables y el análisis final.

A la pregunta tres de la guía, ¿Cuáles son los requerimientos de cooperación técnica internacional a los efectos de hacer efectiva la introducción de la variable "origen étnico" o variable de origen étnico/racial en los instrumentos de recolección de estadísticas de salud así como su aplicación? el grupo respondió con las siguientes sugerencias:

Que la OPS introduzca, dentro de su propia estructura en las representaciones en los países y dentro de los sistemas de información que maneje, información útil para el análisis de la situación de salud de los grupos étnicos indígenas y afro, reconociendo sus procedimientos curativos tradicionales y su cosmovisión.

Que la OPS produzca una recomendación a los gobiernos en el sentido en que se pretende el avance, atendiendo especialmente a procesos de capacitación y sensibilización dirigida a los propios grupos étnicos, a los profesionales de salud pertenecientes a otros grupos y en general, a todos los profesionales del área de la salud.

Dentro del proceso de cooperación técnica internacional se plantea la posibilidad de desarrollo de proyectos piloto en los países interesados en el tema, que ayuden a avanzar con mayor agilidad y a generar procesos de sensibilización a diferentes niveles.

Grupo de Trabajo 3

Relator: Daniel Sucazes

Para responder a las preguntas de la guía de discusión el grupo de trabajo ha tenido en cuenta los conceptos vertidos por los diferentes expositores llegando a las siguientes conclusiones.

En relación a la pregunta 1, ¿Cuál es el tipo de preguntas que deben formularse para captar el origen "étnico/racial" en los registros continuos, encuestas y censos? Resulta imposible intentar una recomendación general sobre la redacción común de las preguntas que deben formularse para captar el origen étnico/racial en los registros continuos, las encuestas por muestreos y los censos, debido a que los países presentan particularidades diferentes que pueden ser captadas con instrumentos apropiados y a que las preguntas deberían plantearse de distintas formas según el procedimiento de recolección que se emplee.

Este grupo también recomienda que se inste a quienes levanten los datos a que, en el momento de redactar las preguntas, consideren los objetivos específicos para cuya satisfacción se recopila la información estadística, teniendo en cuenta los mandatos constitucionales y legales, así como su posibilidad práctica de ejecución.

El grupo recomendó también tener en cuenta los siguientes criterios: (a) El auto-reconocimiento sobre la pertenencia étnico cultural o a un pueblo o a una nación. Las preguntas para el auto-reconocimiento deberán ir de lo general a lo particular. Por ejemplo, para las personas que se consideran pertenecientes a un pueblo originario de América se les preguntaría por el pueblo o nación a la que pertenecen en una pregunta de respuesta abierta que permitiera una codificación adecuada para la satisfacción de los objetivos; de este modo se generaría un proceso dinámico que permitiría afinar cada vez más los resultados obtenidos. (b) Preguntar el idioma hablado por los padres, el idioma hablado en el hogar, además de las preguntas sobre bilingüismo. (c) Determinar la territorialidad del asentamiento de ese pueblo, cuyos límites geográficos no tienen por qué coincidir con lo político-administrativo.

Con respecto a la pregunta dos, ¿Qué es lo que deben hacer las instituciones responsables para que la recolección y el procesamiento de esta información según grupo étnico/racial sea lo más adecuado posible? El grupo de trabajo 3 recomendó que se trabaje en coordinación con las instituciones oficiales que tienen a su cargo el tema étnico/cultural y las organizaciones de la sociedad civil que representan a las distintas etnias y pueblos.

En cuanto a los censos y las encuestas, recomienda efectuar las preguntas en los idiomas propios cuando es del caso y hacer la traducción teniendo en cuenta más el sentido conceptual que el literal. Reclutar a los entrevistadores entre los propios grupos de población a propuesta de las autoridades locales. También, recomienda que se compatibilicen los conceptos para que den cuenta de la especificidad cultural.

En cuanto a la pregunta tres, ¿Cuáles son los requerimientos de cooperación técnica internacional a los efectos de hacer efectiva la introducción de la variable "origen étnico" o variable de origen étnico/racial en los instrumentos de recolección de estadísticas de salud así como su aplicación? el grupo 3 detectó la necesidad de incentivar acciones coordinadas entre los países para realizar diagnósticos de salud de los pueblos binacionales.

Un aspecto importante, según la recomendación del grupo es la necesidad de apoyar los esfuerzos de reconocimiento, de sistematización y de operativización de los sistemas de salud de las distintas culturas, como parte de los sistemas nacionales.

El grupo considera que la OPS con su experiencia podría compartir con los países los avances que sobre el tema se generen desde los distintos espacios y auspiciar relaciones horizontales de asistencia técnica e intercambio de experiencias.

Lista de siglas y abreviaturas

Agencia Latinoamericana de Información	ALAI
Años de vida potencialmente perdidos	AVPP
Centro de Planificación y Estudios Sociales	CEPLAES (Ecuador)
Clasificación Internacional de Enfermedades	CIE
Confederación Nacional Afroecuatoriana	CNA
Conferencia de Nacionales Indígenas del Ecuador	CONAIE
Corporación de Desarrollo de los Pueblos Afroecuatorianos	CODAE
Consejo de Desarrollo de las Nacionalidades y Pueblos del Ecuador	CODENPE
Demographic and Health Surveys	DHS
Departamento Administrativo Nacional de Estadística	DANE (Colombia)
Encuesta de Demografía y Salud	ENDESA
Encuesta de medición de indicadores sobre la niñez y los hogares	EMEDINHO
Encuesta Demográfica y de Salud	ENDESA (Ecuador)
Encuesta Nacional de Niveles de Vida	ENNV (Nicaragua)
Encuestas de Demografía y Salud (Health Surveys)	DHS (Demographic)
Federación de Indígenas Evangélicos	FEINE (Ecuador)
Federación Nacional de Organizaciones Campesinas e Indígenas	FENOCIN (Ecuador)

Fundación Ecuatoriana de Educación, Acción y Promoción de la Salud	FEDAEPS
Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia	UNICEF (United Nations Children's Fund)
Instituto Brasileiro de Geografía e Estadística	IBGE
Instituto Interamericano de Derechos Humanos	IIDH
Instituto Nacional de Estadística	INE (Honduras)
Instituto Nacional de Estadística	INE (Uruguay)
Instituto Nacional de Estadística y Censos	INEC (Ecuador)
Instituto Nacional de Estadística	INE (Nicaragua)
Mejoramiento de las Encuestas y la Medición de las Condiciones de Vida en América Latina y el Caribe	MECOVI
Oficina del Censo de los Estados Unidos	USCENSUS
Organización Mundial de la Salud	OMS
Organización Panamericana de la Salud	OPS
Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud	RIPS
Sistema Integrado de Indicadores Sociales del Ecuador	SIISE
Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida	SIDA
Sistemas Locales de Atención Integral a la Salud	SILAIS

Lista de Participantes y Expositores

Adoum Alejandra

Fundación Ecuatoriana de Educación, Acción y Promoción de la Salud (FEDAEPS)
Ecuador

Alminatty Kattya

Ministerio de Salud Pública
Estadística

Bandeira Beato Lucila

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE/Brasil)
Pesquisadora Titular

Barreiro Pedro

Seguro Social Campesino, Ecuador
Director Nacional

Blanco Josefina

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC/Nicaragua)
Responsable Departamento de Estadísticas Demográficas

Camacho Gloria

Centro de Planificación y Estudios Sociales (CEPLAES/Ecuador)

Castro Martha Lucía

Oficina de Representación de la Organización Panamericana de la Salud en Colombia
Profesional Nacional en Promoción de la Salud

Cortés Carlos

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC/Ecuador)

Criollo Jose Manuel

Federación de Indígenas Evangélicos (FEINE/Ecuador)
Secretario de Desarrollo Integral

Cujilema Manuel

Ministerio de Salud Pública de Ecuador
Dirección de Salud de Nacionalidades y Pueblos Indígenas

Curichumbe Rosario

Consejo de Desarrollo de las Nacionalidades y Pueblos del Ecuador (CODENPE)
Técnico Departamento de Políticas

Chalá Cruz José

Confederación Nacional Afroecuatoriana (CNA)
Presidente

Chumpi Marcelino

Consejo de Desarrollo de las Nacionalidades y Pueblos del Ecuador (CODENPE)
Director

De la Bastida, Edgar

Federación Nacional de Organizaciones Campesinas e Indígenas (FENOCIN/Ecuador)
Asesor Permanente en Economía y Salud

De la Cruz Pedro

Federación Nacional de Organizaciones Campesinas e Indígenas (FENOCIN/Ecuador)

Del Pinel Jorge

US Census Bureau – Washington, DC
Jefe Asistente Encargado de Grupos Étnicos

Díaz María Geogina

Secretaría de Salud Honduras
Jefa Departamento de Estadísticas

Duque Mónica

Oficina de Representación de la Organización Panamericana de la Salud en Ecuador
Asistente Proyecto de Promoción de la Salud

Echanique Patricia

Subsecretaría General de Salud, Ecuador
Asesora de Epidemiología

García Rosa Carlina

Ministerio de Salud de Colombia
Coordinadora de asuntos étnicos del Ministerio de Salud

Guaman Adela

Federación de Indígenas Evangélicos (FEINE/Ecuador)
Secretaría de la Mujer y Familia

Gurdian Margarita

Viceministra de Salud, Nicaragua

Ibarra Gertrudis

Fundación del Negro del Ecuador
Presidenta

Iturralde Diego

Instituto Interamericano de Derechos Humanos - San José, Costa Rica
Coordinador Unidad de Investigaciones Aplicadas

Iza Leonidas

Conferencia de Nacionales Indígenas del Ecuador (CONAIE)
Presidente

Land Sandra

Organización Panamericana de la Salud, Washington, DC
Asesora Regional en Servicios Locales de Salud

Larrea Carlos

Consultor, Ecuador

Leon Irene

Agencia Latinoamericana de Información (ALAI)
Directora de Derechos Humanos y Mujeres

Long John

US Census Bureau
Jefe, División de Población

Macas Luis

Universidad Intercultural, Ecuador
Rector

Maresca Iris

Ministerio de Salud Pública, Uruguay
Directora del Departamento de Estadística

Morales Enrique

Ministerio de Salud/Nicaragua
Director de Estadística

Mtetwa Phumi

Fundación Ecuatoriana de Educación, Acción y Promoción de la Salud (FEDAEPS)
Director

Murillo Marco

Federación Ecuatoriana de Indígenas Evangélicos (FEINE)

Noboa Hugo

Oficina de Representación de la Organización Panamericana de la Salud, Ecuador
Profesional Nacional en Promoción de la Salud

Nuñez Martha

Sistema Integrado de Indicadores Sociales del Ecuador (SIISE)
Consultora para SIDENPE

Orovio Josefina

Corporación de Desarrollo de los Pueblos Afroecuatorianos (CODAE)
Secretaría Ejecutiva

Ortega Maximo

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC/Ecuador)
Director Nacional de Estadísticas Sociodemográficas

Pozo Napoleon

Ministerio de Salud Pública
Estadística

Ramírez Emilio

Oficina de Representación de la Organización Panamericana de la Salud en Honduras

Rodríguez Elsa

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE/Colombia)
Asesora Dirección de Censos y Demografía

Rudolf Susana

Facultad de Psicología Universidad de la República Uruguay
Profesora Agregada del Área de Salud

Silva Segundo

Jefe Nacional de Estadística, Ecuador

Smedler Aase

Representante del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) en Ecuador

Sucazes Daniel

Instituto Nacional de Estadística, Uruguay
Director Técnico

Tadeo Tatiana

Confederación Nacional Afroecuatoriana (CNA)
Asesora Jurídica

Tepán Celia

Conferencia de Nacionales Indígenas del Ecuador (CONAIE)
Dirigente de Salud

Tomé Robles Zethy Dejanira

Instituto Nacional de Estadística (INE/Honduras)
Gerencia de Estadísticas Sociales y Demografía

Torres Cristina

Organización Panamericana de la Salud - Washington, DC
Asesora de Políticas

Trujillo Freddy

Director Nacional de Epidemiología, Ecuador

Vasconez Juan

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF/Ecuador)
Oficial de Salud

Velasco Margarita

Sistema Integrado de Información Social y Económica (SIISE/Ecuador)
Directora



Vieira César

Organización Panamericana de la Salud - Washington, DC
Coordinador Programa Políticas Públicas y Salud

Wray Natalia

Sistema Integrado de Indicadores Sociales del Ecuador (SIISE)
Consultora/Coordinadora del sistema de indicadores de las nacionalidades y pueblos
SIDENPE

Yasukawa Yoriko

Representante del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en
Ecuador

Agenda

Reunión de Expertos Diversidad cultural y desagregación de información: un instrumento para alcanzar la equidad en salud

Quito, Ecuador,
4 y 5 de de junio de 2002

8:30 a.m. - 9:00 a.m.

Registro de participantes

Martes 4

9:00 a.m. - 9:15 a.m.

Sesión inaugural

Diego Victoria, PWR/Ecuador, OPS/OMS
Patricio Jameriska, Ministro de Salud

9:15 a.m. - 9:45 a.m.

Panel 1: Desagregación de información por origen étnico: Por qué es importante? Qué puede hacerse?

Panelista:

Carlos Larrea, Universidad de Harvard,
Representante de ALAI

Coordinador: Manuel Cujilema, Ministerio de Salud
Ecuador

9:45 a.m. - 10:00 a.m.

Discusión Plenaria

10:00 a.m. - 10:15 a.m.

Receso

10:15 a.m. - 12:30 p.m.

Panel 2: Identificación de origen étnico, como registrarlo? Problemas de la identificación étnica

Panelistas:

John F. Long, Oficina del Censo de Estados Unidos de América

Jorge Del Pinel, Oficina del Censo de Estados Unidos de América

Diego Iturralde, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, Costa Rica

Elsa Rodríguez de Bastides, DANE, Colombia

Coordinadora:

Rosa Carlina García, Ministerio de Salud Colombia

12:30 p.m. - 2:00 p.m.

Almuerzo

2:00 p.m. - 3:30 p.m.

Panel 3: Qué experiencias tenemos en la recolección desagregada de información estadística en la Región?

Panelistas:

Max Ortega, INEC, Ecuador

Josefa Blanco, INEC, Nicaragua

Daniel Sucazes, INE, Uruguay

Coordinadora:

Cristina Torres, OPS

3:30 p.m. - 3:45 p.m.

Receso

3:45 p.m. - 6:00 p.m.

Sesión plenaria



Miercoles 5

9:00 a.m. -11:00 a.m.

Panel 4: Sistema Nacional de Información de salud

Panelistas:

Rosa Carlina García, Ministerio de Salud de Colombia

María Georgina Díaz, Honduras

Enrique Morales, Nicaragua

Iris Maresca, Uruguay

Coordinadora:

Sandra Land, OPS

11:00 a.m. -11.15 a.m.

Receso

11:15 a.m. -12:30 p.m.

Panel 5: Cómo se pueden completar los análisis de la información de las minorías étnicas y afrodescendientes sobre salud con los proxis geográficos y socio-económicos?

Panelista:

Lucila Bandeira Beato, IBGE, Brasil

12:30 p.m. - 2:00 p.m.

Almuerzo

2:00 p.m. - 3:30 p.m.

Relatorías de los Grupos de Trabajo

Presentación Plenaria: Continuidad de los grupos y presentación de Conclusiones de los grupos de trabajo: recomendaciones

3:30 p.m. - 3:45 p.m.

Receso

3:45 p.m. - 5:00 p.m.

Discusión plenaria: Futuras áreas de cooperación

Comentarios: César Vieira, OPS

Coordinador: Diego Victoria, PWR/Ecuador

5:00 p.m. - 6:00 p.m.

Ceremonia de clausura

Invitados especiales