

ARTÍCULOS ORIGINALES

PUEBLOS INDÍGENAS Y SISTEMAS DE INFORMACIÓN EN SALUD: LA VARIABLE ÉTNICA EN SEIS PROVINCIAS ARGENTINAS

Indigenous populations and Health Information Systems: The ethnic variable in six provinces in Argentina

ANDRÉS CUYUL,¹ MARÍA ROVETTO,² MARIANA SPECOGNA³

RESUMEN. INTRODUCCIÓN: la incorporación de la variable étnica en los sistemas de información en salud es un tema reciente en el ámbito sanitario argentino, a pesar de las grandes brechas socio-epidemiológicas que caracterizan la situación de salud de los pueblos indígenas, especialmente en el norte del país. OBJETIVOS: el objetivo de la investigación fue identificar la disponibilidad y calidad de las fuentes de información en salud con desagregación étnica en las provincias de Salta, Formosa, Chaco, Misiones, Jujuy y Neuquén. Asimismo, se buscó identificar la percepción de los actores clave respecto a si era viable y pertinente incorporar la variable étnica en dichos registros. MÉTODO: estudio exploratorio. Se utilizó una metodología cualitativa, a través de entrevistas en profundidad a funcionarios de salud, agentes sanitarios y líderes indígenas de las seis provincias en contextos urbanos y rurales. RESULTADOS: solo la provincia de Formosa ha incorporado formalmente en sus registros la variable étnica, aunque la información no se encuentra disponible en registros oficiales para su consulta. De manera informal y por iniciativa individual, se ha recogido información a nivel local en Jujuy, Salta y Misiones, principalmente por parte de agentes sanitarios. La incorporación de la variable es aceptada por la totalidad de los líderes indígenas y los programas provinciales de salud indígena, pero no hubo consenso entre los funcionarios. CONCLUSIONES: Se sugiere incorporar la variable de manera gradual, con participación indígena y mediante el principio de autoidentificación, de acuerdo con las recomendaciones internacionales.

ABSTRACT. *INTRODUCTION: The inclusion of the ethnic variable in the health surveillance system is a recent topic in the Argentine health system in spite of the big socio-epidemiological gaps that characterize the health situation of indigenous groups, especially in the north of the country. OBJECTIVES: To identify the availability and quality of ethnic health information sources in the provinces of Salta, Formosa, Chaco, Misiones, Jujuy and Neuquén. Besides, the study sought to analyze the key stakeholders' perception about the feasibility and relevance of the variable incorporation in those records. METHODS: exploratory study. A qualitative methodology was used based on in-depth interviews conducted with key informants (provincial health officials, health effectors and indigenous leaders) in urban and rural contexts. RESULTS: Only the province of Formosa has formally integrated the ethnic variable in health records; however, information is not available. In an informal and individual way, information is gathered at the local level in Jujuy, Salta and Misiones mainly by community health agents. The variable inclusion was accepted by all the indigenous leaders and provincial indigenous health programs. There was no agreement among other officers. CONCLUSIONS: The gradual inclusion of the ethnic variable is suggested. This process must involve indigenous communities and organizations representatives and use the self-identification concept as recommended internationally.*

PALABRAS CLAVE: Sistema de información en salud - Pueblos indígenas - Provincias argentinas

KEY WORDS: Health Information System - Indigenous peoples - Argentine provinces

¹ Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires.

² Instituto Universitario del Gran Rosario.

³ Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO: Proyecto Funciones Esenciales de Salud Pública (FESP). Comisión Nacional Salud Investiga. Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.

FECHA DE RECEPCIÓN: 11 de abril de 2011

FECHA DE ACEPTACIÓN: 6 de junio de 2011

CORRESPONDENCIA A:

Andrés Cuyul

Correo electrónico: andrescuyul@gmail.com

Rev Argent Salud Pública, 2011; 2(7):12-18

INTRODUCCIÓN

La incorporación de la variable étnica en los sistemas de información en salud es un tema reciente en el ámbito sanitario argentino, a pesar de las grandes brechas socio-epidemiológicas identificadas en algunos puntos del país donde predomina la presencia de pueblos indígenas. Si bien los sistemas estadísticos han comenzado a incorporar estas variables (por ejemplo, el Censo de Población de 2001), en el ámbito de la salud existe un evidente atraso, y los esfuerzos realizados en el campo de otras fuentes de datos tradicionales aún no se han trasladado a los registros.

Tradicionalmente, las poblaciones indígenas han padecido tasas desproporcionadamente altas de mortalidad materna e infantil, malnutrición y enfermedades infecciosas.¹ Aunque su carga de morbilidad y el perfil epidemiológico de esta etapa de transición son similares a los de otros

grupos desfavorecidos de la región, su situación sanitaria deficiente se ve exacerbada por la discriminación y la desigualdad que imperan dentro del sistema de salud y de la sociedad. No obstante, no se cuenta con una visibilización sistemática de los problemas de salud que permita generar políticas afirmativas.

Como señala Del Popolo², para avanzar en la inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos, se deben adoptar definiciones que ofrezcan un encuadre conceptual para el abordaje del tema. Según Stavenhagen, un grupo étnico puede ser definido como "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 comunidad, la nacionalidad o la raza, o una combinación de estos elementos, y que comparte un sentimiento común de identidad con otros miembros del grupo".¹ Para los fines del estudio, a pesar de la adecuada conceptualización anterior, el concepto grupo étnico será reemplazado por pueblo indígena, toda vez que habilita a la identificación de "pueblos" según el principio de auto-identificación o autoatribución. Asimismo, la autoadscripción fue el criterio utilizado en el Censo de 2001 y su posterior Encuesta Complementaria de Pueblos Indígenas (ECPI), así como por las distintas agencias internacionales de desarrollo y el Grupo de Trabajo de Naciones Unidas sobre Pueblos Indígenas.³ Este mismo principio ya ha sido el utilizado en la mayoría de los países de América Latina (Bolivia, Chile, Colombia, Ecuador, Guatemala, México, Nicaragua, Panamá, entre otros).

Desde 1993, la Organización Mundial de la Salud (OMS) impulsa la inclusión de la variable étnica en los registros de información en salud en los países latinoamericanos, velando por la incorporación de la perspectiva indígena en el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) y en las políticas nacionales de salud. En Argentina, en 2008, especialistas y representantes indígenas coincidieron en que la principal barrera para la mejora de la situación de salud de las comunidades era la ausencia de información específica.⁴

Este artículo presenta parte de los resultados de una investigación más amplia, que tuvo como objetivo identificar y analizar la incorporación del enfoque étnico en los sistemas de información en salud, a nivel local y jurisdiccional, en las provincias de Salta, Jujuy, Misiones, Chaco, Formosa y Neuquén. La investigación también se propuso indagar sobre su factibilidad y la percepción de los actores respecto a su incorporación por parte del sistema estadístico en el plano nacional y provincial.

El estudio aprehende, por un lado, la noción de "epidemiología intercultural" como estrategia teórico-metodológica de investigación, que se articula entre los equipos de salud y las comunidades indígenas a partir de la negociación de significados culturales en torno a la salud y la enfermedad, la vida y la muerte, la curación y la atención,⁵ y por otro lado, la noción de "epidemiología sociocultural",⁶ que incorpora los indicadores contextuales, sociales y culturales para el

análisis de situación de salud de las poblaciones, a la vez que promueve la consideración de la comunidad como fuente directa o activa en los sistemas de información en salud. Además, sugiere generar perfiles epidemiológicos locales e incorpora concepciones diferentes del mundo, de la realidad y, por lo tanto, de los motivos básicos de la reflexión epidemiológica (vida, muerte, salud, enfermedad, atención).⁷

MÉTODOS

El estudio original⁸ fue de carácter exploratorio y descriptivo. La investigación, consecuente con la metodología de la epidemiología sociocultural, se adscribió a la tradición cualitativa para el abordaje del objeto de estudio. Para identificar la información primaria y secundaria, se realizaron entrevistas semiestructuradas, donde se buscó información técnica sobre la situación de salud, así como entrevistas en profundidad para relevar información sobre la necesidad, factibilidad y viabilidad de incorporar la variable étnica en el sistema de información en salud. No obstante, los resultados expuestos en el presente artículo se refieren exclusivamente a los aspectos relacionados con la incorporación de dicha variable. Las principales dimensiones sobre las que se indagó fueron la disponibilidad de información específica, actores clave, situación de salud, flujo de la información, factibilidad y viabilidad.

Se entrevistó a funcionarios de salud de los ministerios provinciales: directivos de políticas sanitarias, directores generales de áreas sanitarias, de Epidemiología, de Estadística y responsables de Salud Indígena. Asimismo, en un segundo momento, se realizaron entrevistas a referentes indígenas, agentes sanitarios y profesionales de la salud.

Se efectuaron un total de 31 entrevistas, entre los meses de septiembre de 2009 y mayo de 2010, a funcionarios de Salud Provincial (FSP), funcionarios de Epidemiología provincial (FEP), funcionarios de Estadística provincial (FES), coordinadores de Salud Indígena (CSI), profesionales de la salud (PS), agentes sanitarios indígenas (ASI) y líderes indígenas (LI).

En el caso de la provincia de Formosa, se efectuó una única entrevista grupal a todos los representantes oficiales por pedido de las autoridades. En cuanto a la provincia de Neuquén, las entrevistas a los funcionarios seleccionados del ministerio de Salud no se pudieron llevar a cabo, si bien fueron solicitadas en reiteradas oportunidades.

RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados de la indagación cualitativa acerca de la existencia de información con desagregación étnica y las percepciones, proyecciones y viabilidad de la incorporación de la variable étnica en los sistemas de salud provinciales por parte de los distintos actores entrevistados (ver Cuadro 1).

• SALTA

En la provincia de Salta, la variable étnica no está incorpo-

CUADRO 1. Síntesis de la situación por provincia.

VARIABLES	CHACO	FORMOSA	JUJUY	MISIONES	NEUQUEN	SALTA
Disponibilidad y utilización de información desagregada	No está incorporada la variable en los registros. No existe información desagregada disponible.	La variable étnica se encuentra incluida en todos los registros de salud. Se utiliza para la planificación de políticas sanitarias. La información no está disponible.	La variable no está incorporada y no existen datos desagregados por etnia. Existen registros de datos no sistematizados por zona sanitaria.	La variable no está incorporada en los sistemas de información. Desagregación en los registros a nivel local sin sistematizar.	No se encuentra incorporada la variable en los registros permanentes ni en el sistema de información. No hubo acceso a los funcionarios para realizar las entrevistas.	No está incorporada la variable en los registros permanentes. Existe información desagregada por zonas geográficas sin sistematizar.
Acceso, demanda y calidad de la atención en salud	Barreras de acceso geográfico y cultural. Problemas de infraestructura y equipamiento.	Accesibilidad limitada por cuestiones geográficas y económicas por traslado. Sesgos discriminatorios en la atención.	Limitaciones de acceso: geográficas (distancia, zona montañosa), climáticas y socioculturales (discriminación). Diferencia en la demanda y en el acceso según etnia.	Dificultades de accesibilidad cultural y lingüística, económicas y geográficas. Escasez de recursos humanos, de equipamiento y de transportes adecuados para la atención de las comunidades	La cobertura de salud y los servicios son adecuados. Falta de atención y visibilización a las patologías culturales. Barreras de acceso geográficas.	Barreras de acceso, tanto culturales/diomáticas, como económicas y geográficas.
Viabilidad y pertinencia de la incorporación de la variable étnica	Buena predisposición para la incorporación de la variable étnica. Proponen estudio cualitativo y participación de las comunidades para viabilidad técnica y política.	Reclamo de participación indígena en la implementación	Discrepancia sobre la incorporación entre los funcionarios ministeriales. Fuerte demanda del área de salud indígena y de las comunidades. Dificultades con el auto reconocimiento.	Posicionamiento favorable sobre la incorporación de la variable de todos los actores locales. Técnicamente posible.	Acuerdo sólo a nivel local para la incorporación de la variable, desde la interculturalidad y con la participación de las comunidades. Necesidad de proceso de concientización.	Diversidad de criterios con respecto a la pertinencia y viabilidad de la variable a nivel ministerial. Se señalan dificultades con la auto identificación de los pueblos originarios.
Percepción de la situación de salud de la población indígena	Se percibe mayor prevalencia de enfermedades infecto contagiosas. Ausencia de otras fuentes de información.	Prevalencia de enfermedades respiratorias, gastrointestinales, nutricionales. Incidencia de hipotiroidismo congénito en recién nacidos.	Prevalencia de enfermedades vinculadas a la pobreza. Diferentes patologías según área geográfica (Puna, Quebrada/Valles).	Prevalencia de enfermedades respiratorias e infectocontagiosas.	Patologías vinculadas a las condiciones de sometimiento y exclusión sociocultural. Prevalencia de hidatidosis.	Prevalencia de enfermedades infecto-contagiosas; problemas psicosociales; desnutrición.
Relaciones Interculturales	Coincidencia en la necesidad de introducir el abordaje intercultural en salud en el sistema de atención de salud.	Inclusión de la variable como "una más del sistema". Ausencia de la cosmovisión indígena desde un enfoque intercultural y participativo.	Se reconoce la necesidad de incorporar la concepción de interculturalidad en salud en los niveles ministeriales, locales e indígenas.	Desarrollo de acciones y programas con aproximación intercultural con incipiente participación e incidencia indígena.	Medicina tradicional indígena relegada y no reconocida por el sistema oficial. Reclamo de la incorporación de la cosmovisión mapuche en la atención sanitaria.	Predisposición local a la atención de salud con pertinencia cultural. Discriminación estructural de los pueblos originarios y de su medicina tradicional.

rada de manera sistemática en los registros permanentes del sistema de información de salud, por lo que no se cuenta con información desagregada. El Programa Sanitario de Relaciones Interculturales informó que en algunos formularios de Atención Primaria de la Salud (APS) se encuentra el registro de la variable étnica, aunque a la fecha de la entrevista la información no estaba sistematizada. Estos registros fueron obtenidos mediante la aplicación de instrumentos de recolección periódica por parte de los agentes sanitarios.

Los entrevistados expresaron distintas posiciones con respecto a la incorporación de la variable étnica en los registros. Una parte de los funcionarios reconoció su importancia, aclarando que se trataría de un instrumento válido para realizar un diagnóstico de la situación de salud, pero no para mejorarla. También señalaron que esta imposibilidad se debía a la falta de recursos humanos disponibles y atribuyeron la responsabilidad al Instituto de Pueblos Indígenas de Salta (IPIS). En cambio, la Coordinación de Salud Indígena (CSI) expresó que la incorporación mejoraría los diagnósticos sobre situación de salud, la evaluación de las políticas y programas vigentes y la implementación de nuevos programas basados en el principio de interculturalidad. Por su parte, los trabajadores de salud coincidieron con la Coordinación en cuanto a las ventajas de la implementación.

Finalmente, otros funcionarios provinciales se pronunciaron en contra de la incorporación, argumentando que sería una forma de discriminación. Esto se contradice con lo señalado por los profesionales del sistema para quienes la incorporación de la variable era precisamente una alternativa para evitar la discriminación, manifestada en la distribución desigual de servicios de salud y carga de enfermedad que se ha evidenciado entre sectores criollos e indígenas. Además, debido a la historia de discriminación, los agentes sanitarios temen que los pacientes indígenas se nieguen a señalar su origen étnico o se incomoden al hacerlo. Sin embargo, tanto agentes sanitarios como líderes indígenas señalaron que la incorporación de la variable podría fomentar una atención especial a los miembros de la comunidad, lo que permitiría vencer progresivamente las barreras culturales y redundaría en una mejora cualitativa de la atención de salud.

• CHACO

Si bien el caso de la provincia de Chaco es similar al de Salta, existe una preocupación a nivel central y ha habido algunos avances dirigidos a la inclusión de la variable. Este reclamo ha sido impulsado por el área de Salud Indígena de la provincia, pero no así por las áreas de Epidemiología y la Dirección de Estadística Sanitaria.

Las fuentes identificadas para disponer de la desagregación de la variable étnica fueron los hospitales (a través de las historias clínicas) y los puestos de salud locales, pero no a nivel de estadísticas vitales. En estos casos, el origen étnico del paciente es adjudicado por el médico y

no mediante la autoidentificación.

Los funcionarios entrevistados se mostraron predispuestos a la incorporación de la variable. Resaltaron la necesidad de realizar un estudio cualitativo al respecto, proponiendo la participación de los representantes de las comunidades y advirtiendo que la inclusión podía aparecer como una barrera cultural y una señal de discriminación. Además, señalaron que existe un proyecto de investigación al respecto, aunque con bajo apoyo político para su desarrollo. Este grupo también sostuvo que la existencia de la variable en los registros solo aportaría datos sobre quienes recurren al sistema para resolver su situación de salud, pero no reflejaría la resolución de problemas a nivel local o comunitario, lo cual ratifica el evidente subregistro del sistema de salud oficial respecto de patologías resueltas desde los sistemas de salud tradicional, indígena, religioso o de autoatención.⁹ Al igual que en Salta, uno de los funcionarios entrevistados señaló que las políticas de salud debían ser "integrales para todos" y en igualdad de condiciones, y precisó que en algunos casos de morbi-mortalidad indígena "habría que darle un poco más de acciones", en relación con mejorar el acceso de calidad y oportuno a poblaciones indígenas. De este modo, a la vez que se reconocen brechas en la atención de salud, también se destaca la necesidad de intensificar las acciones en salud, dando por sentado que la salud no es igual para todos.

Asimismo, los funcionarios coincidieron en la necesidad de participación del Instituto del Aborigen Chaqueño (IDACH) para acordar cuestiones ético-metodológicas. De este modo, se garantizaría la legitimidad de la desagregación étnica impulsada por el gobierno y se evitaría que la iniciativa sea interpretada como un acto discriminatorio.

A diferencia del recelo político de los funcionarios, los representantes indígenas, en general, se mostraron de acuerdo con la incorporación de la variable. Consideraron necesario que se atendiera de manera especial las enfermedades de sus comunidades, a fin de posibilitar un adecuado seguimiento de los tratamientos, pero, sobre todo, para conocer mejor la situación de salud y llevar a cabo las acciones pertinentes.

• MISIONES

La variable no está incorporada al sistema de salud provincial en términos de registros sistemáticos. Sin embargo, en la ficha general que utilizan los agentes sanitarios en las "aldeas aborígenes" figura la pertenencia indígena, que en Misiones es exclusivamente mbya guaraní.

Al igual que en Salta, la dirección a cargo de salud indígena posee información recabada desde los centros de salud en las respectivas comunidades, aunque esta información no estaría siendo utilizada por las demás reparticiones institucionales, a pesar de su utilidad en el abordaje de problemas como enfermedades prevalentes e inmunizaciones.

El área de Salud Indígena apoyó la incorporación de la variable, señalando que se había planteado como demanda

permanente a los funcionarios nacionales e, incluso, a través del proyecto Funciones Esenciales de Salud Pública (FESP), financiado por el Banco Mundial, donde en el primer informe de situación se explicitó que “era necesario el registro y la incorporación de la variable de pueblos originarios en todas las estadísticas, ya que no existía” (CSI). Asimismo, los integrantes del área consultados expresaron que la inclusión de la variable permitiría mejorar la precisión y calidad de los datos relevados, así como abordar las brechas existentes mediante acciones programadas y focalizadas, habida cuenta de que en las áreas indígenas las tasas de mortalidad infantil son más altas que para la misma población de origen criollo.

Uno de los referentes indígenas que integra el sistema de salud destacó la necesidad de que las comunidades participen en las decisiones y políticas implementadas. Principalmente, hizo referencia a la apropiación y al uso de la información estadística sobre el pueblo Mbya Guaraní, aludiendo a lo planteado en un taller específico sobre esta cuestión.¹⁰

Por su parte, los responsables de Epidemiología y de la Dirección de Estadística resaltaron la importancia de la desagregación étnica, que permite identificar el factor de riesgo relacionado con la vulnerabilidad social en un contexto de exclusión sociocultural. Asimismo, se afirmó que la incorporación de la variable “no es condición suficiente para abordar la problemática de salud de las poblaciones originarias” (FES).

• JUJUY

Aunque la variable no está incorporada en los registros permanentes de Jujuy, existe una problematización de la cuestión indígena y una presencia de las comunidades en el sistema de salud. De hecho, la provincia cuenta con el Programa de Salud Indígena, cuya coordinación está a cargo de una persona de origen ocloya que ha sido elegida por las organizaciones indígenas.

La información que dispone el Programa se basa en el cruce de variables entre los registros de APS y la población de las distintas zonas sanitarias. Son los agentes sanitarios los que registran los datos a través de los instrumentos que les provee el Ministerio de Salud (Formularios 883 y 884), aunque esa información no se sistematiza ni unifica a nivel central. Uno de los profesionales de la salud que trabaja en áreas de concentración indígena señaló que, al no existir la variable desagregada, la información es recogida por los agentes sanitarios y profesionales de manera aislada a partir de su voluntad de trabajar con las comunidades.

En principio, los funcionarios de nivel central insistieron en que “la salud es igual para todos”, independientemente de la raza o etnia, y se mostraron reacios a incluir este dispositivo en el sistema estadístico provincial de salud. En este sentido, uno de ellos expresó: “no tenemos por qué diferenciar poblaciones indígenas de otras poblaciones, son todos argentinos, son todos exactamente iguales” (FSP). Además, se señaló que la incorporación acarrearía

dificultades técnicas.

No obstante, todos los funcionarios reconocieron que existen diferencias culturales que deberían contemplarse en la atención, más allá de que los directivos y jefes de estadísticas no alcanzaron un consenso respecto a si era factible modificar los instrumentos de recolección de información.

Tanto el Programa de Salud Indígena, como las propias comunidades, demandaron que se incorpore la variable étnica a los formularios ya existentes (884) contando con la participación de los pueblos originarios en este proceso. Asimismo, recalcaron la necesidad de utilizar un formulario único a fin de evitar una sobrecarga de trabajo para los agentes sanitarios encargados de la recolección de información.

El profesional de la salud entrevistado, por su parte, señaló que estaba de acuerdo con la incorporación de la variable, aunque planteó la dificultad que suponía el autorreconocimiento, principalmente debido a la falta de capacitación de los equipos de salud. También se destacó la importancia de la creación del Consejo de Salud Indígena, como espacio para que las comunidades participen y tomen decisiones para mejorar sus condiciones de vida.

• NEUQUÉN

En la provincia de Neuquén la variable étnica no está incorporada ni en los registros permanentes, ni en el sistema de información de salud. Los centros de salud y la denominada “cabecera de área” recopilan información específica desagregada por zonas rurales en función del área programática asignada. El profesional de salud entrevistado señaló que solo se registran las enfermedades contempladas dentro de la biomedicina, pero no las patologías propias del pueblo mapuche. Sin embargo, las propias comunidades constituyen una fuente de información alternativa, tal como lo expresó uno de los entrevistados al señalar que “la Comisión Directiva de la comunidad también recoge datos” (AS).

Con respecto a la utilización de la información, el mismo informante resaltó que no ha habido respuesta gubernamental frente a las demandas que surgen de los datos relevados de manera comunitaria; no obstante, aclaró que en la práctica esos datos son utilizados para la toma de decisiones, lo que se constituye en una suerte de control social de la información en salud. “Ya he intentado varias acciones, pero son poca cosa lo que se consigue, a través del gobierno y eso. Pero sí estos datos, por ejemplo, la edad, el número de documento sirve, por ejemplo, cuando te llegan un montón de vacunas o hay alguna epidemia sobre el sarampión, la edad que tienen, si están vacunados o no están vacunados, con ese control uno lo saca rápido e informa a su gente.” (AS).

Por su parte, la dirigencia indígena entrevistada se mostró de acuerdo con la incorporación de la variable étnica, recalcando que la condición *sine qua non* para su implementación es que se haga en el marco de la medicina intercultural y del respeto por la territorialidad reclamada

por la comunidad mapuche.

El profesional de salud destacó que “sería fundamental” la incorporación de la variable para tener un conocimiento preciso sobre la situación de salud de las comunidades, ya que “si pudiésemos tener una información desagregada y respetuosa de la cultura, nos encontraríamos con una verdad que a veces nos cuesta ver” (PS). En tal sentido, subrayó que es necesario desarrollar un proceso de concientización y sensibilización, y promover un acercamiento entre los representantes del pueblo mapuche y los funcionarios de salud para establecer lineamientos interculturales conjuntos.

Dentro de esta misma línea, una de las líderes indígena afirmó que ya existen algunas propuestas del pueblo mapuche para registrar y recoger datos que deberían tenerse en cuenta a la hora de diseñar políticas de inclusión. Lo que se plantea, principalmente, es fortalecer un registro intercultural de nacimientos y que éste se relacione con el registro de estadísticas vitales. El registro se denomina *meli folil kvpam*, que en su traducción al castellano señala la idea de “las cuatro raíces del origen”, haciendo alusión al origen de las personas en la tierra.

• FORMOSA

En esta provincia, desde fines de los años 90, el Programa Nacimientos y Defunciones (NACIDEF) aplica la desagregación de la variable étnica en todos los registros de salud tanto a nivel local como provincial. Sin embargo, a pesar de existir información sistematizada, cuando se intentó obtenerla a los fines de esta investigación, se argumentó que no se encontraba disponible porque “los datos crudos no presentan la consistencia suficiente para hacerlos públicos” (FSP1).

Los funcionarios manifestaron un alto conocimiento e implicación de la desagregación étnica en los registros, pero, al igual que en las demás provincias, no se evidenció la participación de organizaciones o comunidades indígenas en la elaboración o implementación de estas propuestas, ni siquiera en los programas específicos. Tanto es así, que no existe en el Ministerio de Salud provincial un área específica de salud indígena.

En cuanto a la utilización de la información, se señaló que la desagregación de la variable ha permitido implementar algunas políticas y programas focalizados en las comunidades. Los funcionarios formoseños, a diferencia del recelo mostrado por sus pares de las demás provincias –a excepción de Neuquén, donde las entrevistas no se pudieron concretar–, señalaron que la desagregación es una forma de discriminación positiva con fines exclusivamente sanitarios, que sirve como herramienta para la toma de decisiones. Según los entrevistados, la incorporación de la variable no solo facilita la identificación de enfermedades prevalentes en la población indígena, sino que también permite diseñar y planificar políticas de salud específicas.

Uno de los funcionarios de salud señaló que solo hubo resistencias puntuales por parte de trabajadores del siste-

ma al inicio de la implementación. Sin embargo, una vez incluida la variable, las dificultades se debieron a la falta de capacitación, lo cual configuró, en muchos casos, una suerte de resistencia por parte de los equipos de salud –especialmente los médicos– para asentar los datos en papel.

Por su parte, el referente indígena señaló que, más allá de la identificación étnica, el problema radica en la falta de participación de los pueblos indígenas formoseños al momento de tomar decisiones de su incumbencia en salud. Esto incluye el origen y el tratamiento de la información desagregada que resulta desconocida e inaccesible. En el mismo sentido, el referente indicó que, generalmente, los programas y las políticas públicas están alejados de las verdaderas necesidades de las comunidades.

DISCUSIÓN

La desagregación étnica en los sistemas de información es resistida por la mayoría de los funcionarios de las direcciones de estadísticas en salud de las provincias estudiadas, salvo los casos de Formosa y Misiones. No obstante, los funcionarios entrevistados reconocieron la existencia puntual de brechas y la prevalencia de mayor morbimortalidad en las comunidades indígenas como consecuencia de distintas expresiones biológicas de la desigualdad,¹¹ como tuberculosis, mal de Chagas, mayor mortalidad materna, diarrea y desnutrición, entre otras. La investigación evidencia que la resistencia de los funcionarios a la incorporación de la variable se debe, mayoritariamente, al potencial discriminatorio que traería consigo la pregunta por la pertenencia étnica, aunque no se señaló la capacitación como dispositivo superador de la problemática.

No obstante, los casos de discriminación reportados por referentes comunitarios en los centros de salud con alta concentración de población indígena no aluden a la pregunta sobre adscripción étnica, sino al acceso y calidad de los servicios de salud en sus territorios. Ninguno de los entrevistados indígenas de las seis provincias (agentes sanitarios y líderes) interpretó la pregunta sobre adscripción étnica como discriminación negativa, ya que son ellos mismos quienes recaban la información. La resistencia a la desagregación reside en los niveles de gestión, por lo que el eventual cariz negativo se basaría más bien en una suposición de los funcionarios.

Otro de los argumentos en los que se basa la resistencia de los funcionarios a la incorporación de la desagregación étnica, se refiere al derecho universal a la salud, expresada en términos como “salud para todos, sin distinción”. Sin embargo, la mayoría de ellos, al igual que todos los agentes sanitarios entrevistados, manifestaron que es necesario intensificar las acciones sanitarias en las zonas indígenas debido a la mayor incidencia de morbimortalidad, lo que evidencia, precisamente, que la situación de salud “no es igual para todos”.

La incorporación de la variable étnica en los registros sistemáticos y la disponibilidad de información sanitaria permitirían a los pueblos indígenas alcanzar una apropiación

cultural de la información. En el caso de las organizaciones de pueblos originarios más fortalecidas en la problemática, como las de Jujuy y Neuquén, esta situación generaría una demanda calificada para mejorar sus condiciones de salud bajo la forma de un control epidemiológico intercultural. En este sentido, el hecho de que el pueblo mapuche demande un registro civil (estadísticas vitales) propio (*meli folil kvpam*) refleja la necesidad de democratizar y pluralizar la información sanitaria a fin de que tenga en cuenta la diversidad cultural. Por cierto, en todas las provincias se identificó una fuerte demanda de reconocimiento cultural por parte de los liderazgos indígenas, que además es concomitante con el reconocimiento en las estadísticas en salud.

La pregunta por la pertenencia a un pueblo indígena, basada en el principio de autoidentificación, debe considerar el contexto local y regional de subordinación sociopolítica que experimentan las comunidades, que se traduce en casos de discriminación en los centros de salud. Esta situación puede ser superada si se sensibiliza a los equipos en el abordaje sociocultural de la salud.

Por último, la investigación evidenció que, en los contextos de vulnerabilidad social y exclusión sociocultural de las comunidades indígenas, la variable étnica permite identificar factores de riesgo y procesos agresores de la salud desatendidos¹². En este sentido, la condición étnica se convierte en un determinante sociocultural del proceso salud/enfermedad/atención.

RELEVANCIA PARA POLÍTICAS E INTERVENCIONES SANITARIAS

• La incorporación de la variable étnica debe ser parte de la agenda en el Sistema Estadístico Nacional, la Dirección de Estadística e Información de Salud y la Dirección de Epidemiología. Dicho proceso debiera ser acompañado por la

asesoría técnica del Centro Latinoamericano de Demografía (CELADE) de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), junto a la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).

• Se recomienda aplicar el auto reconocimiento, que es el criterio de identificación más adecuado a las realidades provinciales. Este criterio ya es utilizado por el Programa Sanitario de Relaciones Interculturales de Salta y ha sido incorporado en los registros sistemáticos de Formosa, en consonancia con las recomendaciones de la CEPAL y la OPS y el antecedente metodológico que aporta el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) a través de la ECPI.

• Cualquier iniciativa de esta índole debe contar con la participación activa de los pueblos indígenas, representados por sus líderes comunitarios mediante el ejercicio de la consulta previa, libre e informada de acuerdo a los principios de la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (Art. 10, 11, 19, 28, 29 y 32) y la Ley 24.071 que ratifica el Convenio N° 169 sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes, adoptado por la Organización Internacional del Trabajo (OIT).

• Por último, se sugiere la implementación de experiencias piloto en las provincias de Chaco, Salta, Jujuy y Misiones, donde existe una problematización del tema por parte de las áreas de Epidemiología y de Salud Indígena y en la que hay territorios de alta concentración indígena que coinciden con elevadas tasas de notificación de enfermedades endemo-epidémicas.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen especialmente a la Lic. Graciela Abriata, que colaboró al inicio de esta investigación, a la Dra. Silvia Kochen, por su decidido apoyo al proyecto, y a Pablo Volponi, por permitir presentar los resultados en el portal Salud y pueblos indígenas en Argentina.⁸

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES: No hubo conflicto de intereses durante la realización del presente trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Organización Panamericana de la Salud. 47° Consejo Directivo Regional OPS/OMS. Washington, septiembre de 2006.
- Del Popolo F. *Los pueblos indígenas y afrodescendientes en las fuentes de datos: experiencias en América Latina*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Naciones Unidas, febrero de 2008.
- Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo. *Directrices sobre los asuntos de los pueblos indígenas, 2008:9*. [Disponible en: <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/6451.pdf>] [Último acceso: 13/05/11].
- Foro de Investigación en Salud Argentino (FISA). [Disponible en: <http://fisa.us33.toservers.com/index.html>] [Último acceso: 13/05/11].
- Ministerio de Salud de Chile. *Elementos para un diagnóstico epidemiológico con enfoque sociocultural. Guía básica para equipos de salud*. Serie Análisis de situación de salud de pueblos indígenas de Chile, 2006; 2:5.
- Haro A. (Coord) *Epidemiología sociocultural, un diálogo en torno a sus sentidos, métodos y alcances*. Buenos Aires, Lugar, 2011.

⁷ Oyarce A, Ibacache J, Neira J. *Reflexiones para una Política Intercultural en Salud*. Primer Encuentro Nacional de Salud y Pueblos Indígenas. Puerto Saavedra, 4 al 8 de noviembre de 1996, Chile.

⁸ Cuyul A, Rovetto ME, Specogna M, Abriata G. *Enfoque étnico en los sistemas de información en salud: la incorporación del enfoque intercultural en los sistemas de información en salud en las provincias de Jujuy, Salta, Formosa, Chaco, Misiones y Neuquén*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2010. [Disponible en: www.saludindigena.org.ar] [Último acceso: 03/06/11].

⁹ Ramírez Hita S. La contribución del método etnográfico al registro del dato epidemiológico: epidemiología sociocultural indígena quechua de la ciudad de Potosí. *Salud Colectiva*, 2009; 5(1):63-85.

¹⁰ Taller binacional "Enfoque étnico en las fuentes de datos en salud: experiencias en el área del pueblo Mapuche de Chile y Argentina". OPS CELADE/CEPAL, 2008. [Disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/8/34078/lcw199-amarillo.pdf>] [Último acceso: 03/06/11].

¹¹ Krieger, N. Glosario de Epidemiología Social. *Boletín Epidemiológico (OPS/OMS)*, 2002; 23:1.

¹² Breilh J. *Epidemiología crítica, ciencia emancipadora e interculturalidad*. Buenos Aires, Lugar, 2003.