



LAC-URBAN HEALTH
Urban Health Network for Latin America and the Caribbean



DREXEL UNIVERSITY
Ubuntu Center
on Racism, Global Movements
and Population Health Equity
Dornsife School of Public Health

Hacer visible lo invisible: Datos sobre raza, racismo y salud

Lecciones de los países latinoamericanos

Para avanzar en la investigación y la acción sobre las desigualdades raciales y/o étnicas en materia de salud en los países latinoamericanos, los responsables de las decisiones locales, estatales y nacionales deben mejorar en cantidad y calidad la recopilación de datos sobre raza y etnia y ponerlos a disposición de los investigadores y de la sociedad en general.

Aspectos fundamentales

- Las personas de ascendencia africana o indígena constituyen más de la tercera parte de la población de América Latina. La información sobre la salud de estas poblaciones es escasa.
- La falta de datos sobre raza y etnicidad y mala calidad de los mismos hace que las poblaciones de origen africano e indígena sean invisibles en muchos países de América Latina en las encuestas nacionales de salud y en las estadísticas demográficas.
- La falta de datos impide la documentación y la acción para abordar las desigualdades raciales en materia de salud.
- En los últimos años más gobiernos de la región han comenzado a recopilar datos sobre raza y etnicidad como resultado de la militancia (o el activismo) de movimientos sociales integrados por grupos de raza negra o de etnicidad indígena en América Latina que ha presionado a los gobiernos para que se recopilen estos datos
- El racismo institucional sigue generando y manteniendo barreras que obstaculizan la recopilación, difusión y uso de estos datos.

El racismo y la conformación racial en América Latina

En la conformación actual de América Latina hay un legado de colonización y esclavitud. Millones de personas de África occidental y central fueron secuestradas, esclavizadas y transportadas a la fuerza hacia las colonias del continente americano y del Caribe. Los que sobrevivieron el paso del Atlántico y sus descendientes fueron forzados a ser mano de obra gratuita como parte de la colonización europea de América. Este proceso de colonización también conllevó el genocidio, trabajo forzado y la expulsión de los indígenas amerindios, los pueblos originarios de América, de sus tierras. Aunque cada país tiene una historia particular, en toda América Latina la colonización dejó un legado general de jerarquías raciales y étnicas, arraigadas en el racismo, que definen a las personas en función de su etnia. Esta discriminación fue utilizada por los colonizadores europeos y sus descendientes para negar a los descendientes africanos y a los pueblos indígenas el acceso a la plena ciudadanía y al reconocimiento de sus derechos humanos.

Siglos después, estos grupos continúan enfrentando en muchos casos una marginación extrema y un acceso desigual al poder y a los recursos como consecuencia de la inercia de estos procesos históricos en toda América Latina.

Las ciudades latinoamericanas albergan más
175 millones descendientes de africanos | **50 millones** indígenas

que constituyen más del 30% de la población urbana de la región

33% de la población de la región tiene ascendencia africana

8% ascendencia indígena, en conjunto estos grupos étnicos conforman cerca de la mitad de la población



En los siglos XX y XXI el racismo estructural e institucional frente a los descendientes de africanos e indígenas se ha visto reforzado y en parte sustentado por la negación cultural de la diversidad racial. Esto también ha desalentado el reconocimiento del papel fundamental del racismo en la configuración de las desigualdades sociales y de salud, lo que ha llevado a la creencia general de que la desigualdad económica es el único problema y a que no se reconozcan las barreras reales que genera el racismo.

La importancia de los datos

En América Latina la demanda de información sobre las poblaciones de origen africano o indígena y sus condiciones de vida ha sido impulsada en buena medida por los movimientos sociales recurrentes y a menudo crecientes de estos grupos. Estas demandas son una herramienta técnica y política para promover el acceso a los servicios, ampliar la ciudadanía y garantizar los derechos humanos de las poblaciones de ascendencia africana o indígena. Aunque todavía no se dispone de suficientes datos fiables, ha habido esfuerzos importantes para avanzar en esta agenda [3]. Uno de los resultados más visibles ha sido la inclusión de la autoidentificación racial o étnica en la mayoría de los censos de los países de América Latina [3].

A pesar de los avances en los datos del censo, la ausencia y la mala calidad de los datos sobre raza y etnia en las encuestas de salud y en las estadísticas demográficas (certificados de nacimiento y defunción), así como la inaccesibilidad pública de estos datos, siguen siendo un problema en muchos países de América Latina, incluidos los que están dentro del proyecto SALURBAL. Esta expresión de racismo estructural e institucional impide documentar las desigualdades raciales y étnicas en materia de salud entre las poblaciones de ascendencia **africana y indígenas** de la región.

Este problema regional fue reconocido en 2021 en un informe de la Organización Panamericana de la Salud, que señaló las limitaciones que existen en cuanto a disponibilidad de datos sobre raza y etnicidad en las estadísticas nacionales de salud [2]. Si bien estos problemas no son nuevos, el desproporcionado número de víctimas de la pandemia de COVID-19 en los grupos raciales y étnicos marginados y el movimiento mundial contra el racismo dieron urgencia a la necesidad de transparencia en cuanto a las barreras ideológicas, políticas, institucionales y estructurales que obstaculizan la recopilación y la disponibilidad de los datos sobre raza y etnia en las encuestas nacionales de salud y en las estadísticas demográficas.



Definición de raza y etnia en América Latina

“Raza” y “etnia” (o “etnicidad”) son términos complejos que a menudo se utilizan indistintamente. La raza es un constructo social –basado en la ascendencia y en ciertos rasgos físicos distintivos, como el color de piel, la textura del pelo y la morfología corporal– que se ha empleado para crear jerarquías basadas históricamente en la opresión, la esclavitud y el colonialismo. El concepto de raza se basa en ideologías históricas y contemporáneas de inferioridad que están presentes en las estructuras de poder actuales [3,4].

La etnicidad generalmente está relacionada con una ascendencia común, una historia y unas prácticas culturales a menudo autodefinidas por un grupo de personas. También puede basarse en creencias, tradiciones, normas culturales, experiencias o religión compartidas. Se refiere a las prácticas culturales, la lengua, la historia o la ascendencia que se transmiten a través del aprendizaje que comienza en la niñez. Los miembros de un determinado grupo étnico se ven a sí mismos como culturalmente diferentes de otros grupos sociales, y ellos, a su vez, son vistos del mismo modo por los demás [2,5].

En este informe se utilizan ambos términos, reconociendo que el uso de estos términos varía entre los países de América Latina.



Deficiencias en los datos sobre raza y etnia

Con el fin de identificar las preguntas relacionadas con la raza y la etnicidad revisamos los cuestionarios de censos y encuestas de salud, así como las bases de datos de estadísticas vitales recopiladas por SALURBAL para el período 2000-2018. Se buscaron preguntas explícitas sobre raza o etnia, así como sobre otros aspectos como idioma y cultura que pueden ser definidores de la raza o la etnicidad. En el Proyecto SALURBAL participan 11 países latinoamericanos: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, México, Nicaragua, Panamá y Perú.

Preguntas incluidas en la recopilación de datos del último censo en todos los países de América Latina desde 2000 hasta 2018.

País (año*)	Preguntas y respuestas del censo**
Argentina (2010)	<p>Alguna persona de este hogar es indígena o descendiente de pueblos indígenas (originarios o aborígenes)?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sí (indique el número de persona, indica cuál pueblo) No/ Ignorado. <p>O alguna persona de este hogar es afrodescendiente o tiene antepasados de origen afrodescendiente o africano (padre, madre, abuelos/as, bisabuelos/as)?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sí/ No/ Ignorado
Brasil (2010)	<p>Su color o raza es:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Blanco, Negro, Amarillo, Marrón, Indígena. <p>Se considera usted indígena?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sí/No/ Ignorado. <p>Cuál es la etnia o pueblo al que pertenece?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enumere el grupo étnico. <p>Hablas una lengua indígena en casa? Cuál(es)?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sí/No/ Ignorado. Especifique la(s) lengua(s) indígena(s) (hasta dos entradas). <p>Hablas portugués en casa?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sí/No/ Ignorado.
Chile (2017)	<p>Se considera perteneciente a algún pueblo indígena u originario?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sí/ No/ Ignorado. <p>A cuál?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mapuche, Aymara, Rapa Nui, Lican Antai, Quechua, Colla, Diaguita, Kawésqar, Yagán o Yámana, Otro (especifique).
Colombia (2018)	<p>De acuerdo con su cultura, pueblo, o rasgos físicos... es o reconoce como:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Indígena (a cuál pueblo indígena pertenece? A cuál clan pertenece?). - Gitano(a) o Rrom? (A cuál vista pertenece? A cuál kumpania pertenece?). - Raizal del Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina. - Palenquero(a) de San Basilio. - Negro(a), mulato(a), afrodescendiente, afrocolombiano(a). - Ningún grupo étnico.
Costa Rica (2011)	<p>Se considera indígena?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sí/No. <p>A qué pueblo indígena pertenece?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bribri, Brunca o Boruca, Cabécar, Chorotega, Huetar, Maleka o Guatuso, Ngöbe o Guaymí, Teribe o Térraba, De otro país, Ningún pueblo. <p>Habla alguna lengua indígena?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sí/No. <p>Se considera?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Negro(a) o afrodescendiente, mulato(a), chino(a), blanco(a), o mestizo(a), otro, ninguna.
El Salvador (2007)	<p>Es usted?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Blanco, Mestizo (mezcla de blanca con indígena), indígena, negro (de raza), otro. <p>Si usted es indígena, a cuál grupo pertenece?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lenca, Kakawira (Cacaopera) Nahua-Pipil, Otro (especifique).

País (año*)	Preguntas y respuestas del censo**
Guatemala (2018)	<p>Según su origen o historia, cómo se considera o auto identifica? - Maya, Garífuna, Xinka, Afrodescendiente/creole/Afromestizo? Ladino? Extranjero.</p> <p>A qué comunidad lingüística pertenece?</p> <p>Utiliza regularmente ropa o traje maya, garífuna, afrodescendiente o xinka? - Sí/No.</p> <p>Cuál es el idioma en el que aprendió a hablar?</p>
México (2010)	<p>Habla algún dialecto o lengua indígena? - Sí/no.</p> <p>Qué dialecto o lengua indígena habla (anote el dialecto o lengua indígena). - Enumere el grupo étnico.</p> <p>Habla también español - Sí/No.</p>
Nicaragua (2005)	<p>Se considera perteneciente a un pueblo indígena o a una etnia? - Sí/No.</p> <p>A cuál de los siguientes pueblos indígenas o etnias pertenece? - Rama, Garífuna, Mayangna-Sumu, Miskitu, Ulwa, Creole (Kriol), Mestizo de la Costa Caribe, Xiu-Sutiava, Nahoa-Nicarao, Chorotega-Nahua-Mange, Cacaopera-Matagalpa, Otro, No Sabe.</p> <p>Habla la lengua o el idioma del pueblo indígena o etnia a que pertenece? - Sí/No.</p>
Panama (2010)	<p>Vive aquí alguna persona indígena? - Sí/no.</p> <p>Alguna persona de este hogar se considera negro(a) o afrodescendiente? - Sí/No.</p> <p>A qué grupo indígena pertenece? - Kuna, Ngäbe, Buglé, Naso/Teribe, Bokota, Emberá, Wounaan, Bri Bri, Otro (especifique), Ninguno.</p> <p>Se considera usted? - Negro(a) colonial, negro(a) antillano(a), negro(a), otro(a)(especifique), ninguna.</p>
Perú (2017)	<p>Cuál es el idioma o lengua materna con el que aprendió a hablar en su niñez? - Quechua, Aimara, Ashininka, Awajún/Aguaruna, Shipibo-Konibo, Shawi/Chayahuita, Matsigenka/Machiguenga, Achuar, Otra lengua nativa u originaria (especifique), Castellano, Portugués, Otra lengua extranjera, lengua de señas peruanas, no escucha/ni habla.</p> <p>Por sus costumbres y sus antepasados, usted se siente o considera: - Quechua, Aimara, Nativo o indígena de la Amazonia (especifique), perteneciente o parte de otro pueblo indígena u originario (especifique), negro/moreno/zambo/mulato/pueblo afroperuano o afrodescendiente, blanco, mestizo, otro (especifique).</p>

*Datos reunidos únicamente en el periodo comprendido entre 2002 y 2018. **Traducción libre de la pregunta y las respuestas en portugués disponibles en los cuestionarios oficiales del censo. Las demás preguntas y respuestas se han mantenido en su versión original.



Mientras que la mayoría de los países recopilan los datos sobre raza o etnia en los censos, únicamente algunos recopilan los datos de forma rutinaria en sus encuestas de salud y aún menos lo hacen en los registros de estadísticas demográficas.

Es importante saber que en algunos países de América Latina podría haber encuestas de salud y datos censales sobre raza y etnia disponibles a partir de 2019. Esto indica la importancia de dar seguimiento y prestar atención a los cambios en la recogida de datos sobre raza y etnia en la región.



Datos censales (2002-2018)

Nueve de los once países considerados recopilan datos sobre ascendencia africana (Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Nicaragua, Panamá y Perú) y diez lo hacen sobre la población indígena (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Nicaragua, Panamá y Perú). México es el único país donde no se halló ninguna pregunta directa sobre raza o etnia durante este período.

Health Survey Data (2000-2019)

Solamente en cinco países (Brasil, Colombia, Guatemala, Nicaragua y Perú) se recaban datos sobre ascendencia africana en las encuestas de salud; en siete países (Brasil, Chile, Colombia, Guatemala, México, Nicaragua y Perú) las encuestas incluyen datos sobre etnicidad indígena

Vital Statistics (2000-2017)

Tres países (Brasil, Colombia y Guatemala) incluyen datos sobre raza en los certificados de nacimiento (raza del recién nacido o de la madre). Únicamente Brasil recopila datos sobre raza en los certificados de defunción.

Pérdidas en el procesamiento de los datos

Incluso cuando se incluyen preguntas sobre raza y etnia en las encuestas censales o de salud y en los registros de estadísticas demográficas, hay muchos pasos en el procesamiento de los datos en los que la información puede perderse.



A continuación constan algunos ejemplos de los obstáculos en el proceso de recopilación de datos sobre raza y etnia en los países de América Latina, las implicaciones de estos obstáculos para la disponibilidad y calidad de los datos y los enfoques o soluciones recomendados en diversos entornos nacionales. Dado que existe gran heterogeneidad en los sistemas de información entre los diferentes países de América Latina ; y que algunos países como, por ejemplo Brasil, han amostrado notables avances en la recopilación y disponibilidad de datos sobre raza y etnicidad se incluyen aquí las barreras más frecuentes en estos temas, a modo ilustrativo, con el fin de orientar la evaluación de sus implicaciones y sugerir medidas tangibles para avanzar en la recopilación, la disponibilidad y la calidad de los datos sobre raza y etnia.

Conceptualización y
definición de raza y etnia

Barriers

- *La importancia de la raza y la etnia se ignora y/o se equipara a diferencias biológicas, genéticas o hereditarias.
- *Las diferencias raciales se minimizan y se confunden con las diferencias de nivel económico, ignorando el papel del racismo estructural e institucional.
- *La identificación con una raza y/o etnicidad pueden no ser estables para individuos y poblaciones concretas en el tiempo y en el espacio, zonas

Implications

- *Formulaciones inadecuadas de las preguntas para registrar la raza y la etnia.
- *La información sobre raza y etnia se considera sin importancia y, por tanto, se omite en los instrumentos de recolección de datos.
- *Se limita la capacidad para documentar las desigualdades raciales y étnicas en estado de salud y proponer acciones al

Creación de instrumentos de
recolección de datos

- *Desacuerdos o incoherencias entre categorías raciales o de etnicidad que representen adecuadamente el espectro completo y representativo entre los grupos de ascendencia africana o indígena.
- *Limitación o ausencia de estandarización en las categorías de raza o etnicidad recopiladas en los censos, encuestas de salud y registros de estadísticas

- *Las categorías de raza y etnia pueden estar incompletas o mal definidas, dando lugar a que haya categorías generales como "otros" o "sin información" que hacen que se pierda información o se generen clasificaciones erróneas.
- *La recopilación de datos sobre raza y etnia puede ser incoherente entre distintos sistemas de datos.



Recopilación y registro de datos

Barriers

- *Categorías sobre raza y etnia incompletas en los instrumentos de recolección de datos.
- *Medidas de beneficio social (por ejemplo, cuotas, reparaciones) que pueden influir en cómo se autoidentifican las personas.
- *La información sobre raza y etnia es registrada por el encuestado mismo (autoinforme) en vez del entrevistador (que informaría sobre raza o etnia sin preguntar directamente al encuestado).

Implications

- *El estigma social de una identidad no blanca –causado por el racismo– puede llevar a los encuestados a ignorar las preguntas o tener un sentimiento de incomodidad al responder, lo que deriva en pérdida de datos.
- *El estigma social puede disuadir a los encuestados de responder con precisión o en forma completa a preguntas sobre raza o etnia, lo que lleva a la pérdida de datos o clasificaciones erróneas.
- *El registro de raza y etnia por parte del entrevistador en vez del entrevistado puede dar lugar a falta de precisión y clasificación errónea en las categorías de la información recopilada.
- *Los encargados de recopilar los datos a menudo no están capacitados o se sienten incómodos al preguntar sobre raza o etnicidad, lo que puede llevar a que se clasifique erróneamente al individuo.

Procesamiento de datos

- *Las categorías raciales o de etnicidad de poblaciones minoritarias se combinan en una categoría de "otros".
- *Si son muchos los datos faltantes o las categorías raciales o étnicas no son suficientemente claras los investigadores pueden considerar inútil el uso de los datos para los análisis o hacer necesario el uso de técnicas complejas que pueden no ser sólidas para estimar con precisión la información faltante.

- *La categoría "otros" oculta las diferencias entre grupos raciales, haciendo invisibles a dejando a algunos grupos raciales y étnicos.
- *Una gran cantidad de datos faltantes hace que sea difícil el procesamiento de los datos para el análisis.
- *Las estrategias estadísticas para tratar los datos faltantes algunas veces están sesgadas por el limitado conocimiento previo de las características sociodemográficas.

Acceso e integración de datos

Barriers

*Los datos disponibles sobre raza y etnia no pueden integrarse con los datos sociodemográficos y sanitarios debido a restricciones, lo que impide realizar análisis relacionados con la salud de los grupos raciales o étnicos.

*Los gobiernos y otras entidades que disponen de datos rara vez ponen los datos sobre raza y etnicidad a disposición del público para que sean utilizados por investigadores, activistas u otros grupos. activists, or other groups.

Implications

*Incapacidad parcial o completa para realizar investigaciones sobre la salud de los grupos raciales marginados.

Análisis de los datos

*Falta de datos de buena calidad sobre grupos raciales y étnicos marginados.

*Uso de categorías raciales como indicadores de diferencias biológicas en lugar de indicadores de experiencias de racismo.

*Comprensión limitada de las desigualdades raciales y étnicas en materia de salud en los grupos sin representación.

*Implementación e interpretación inadecuada de las categorías raciales en el análisis estadístico.

*Los análisis sobre las desigualdades raciales resultan sesgados o dan resultados inexactos o indefinidos.

Interpretación y difusión de los resultados de la investigación

Barriers

- *El racismo es una barrera para la interpretación y difusión imparcial de los resultados de la investigación.
- *El uso limitado de los modelos teóricos y conceptuales existentes conduce a una interpretación inadecuada de los resultados de la investigación.
- *Barreras a la publicación de investigaciones sobre temas de raza, racismo y desigualdades en materia de salud en las principales revistas de salud.
- *No se utilizan estrategias de difusión en múltiples direcciones

Implications

- *Los datos publicados sobre raza y etnia son limitados. Los conocimientos sobre las desigualdades sociales y de salud que afectan a los grupos raciales marginados son limitados o se excluyen sistemáticamente.
- *Los datos limitados y de baja calidad sobre desigualdades sanitarias entre grupos raciales y étnicos no proporcionan una buena base para desarrollar políticas y estrategias apropiadas para abordar esas desigualdades raciales y étnicas.
- *Se reduce la capacidad de avance de las investigaciones para estudiar el efecto del racismo como determinante estructural fundamental de la salud y el bienestar.

El efecto acumulado de estas barreras sociales, estructurales y técnicas en los países latinoamericanos limita la capacidad de los investigadores y los movimientos sociales para documentar las desigualdades raciales y étnicas en materia de salud, examinar el efecto generalizado del racismo y la discriminación en la conformación de desigualdades raciales y étnicas en condiciones de salud y promover soluciones que promuevan la salud y el bienestar de la población de ascendencia africana e indígena en la región.



Estudios de caso

Para ilustrar algunos de los obstáculos, implicaciones y posibles formas de avanzar en los esfuerzos para mejorar la recopilación, disponibilidad y calidad de los datos sobre raza y etnicidad, presentamos dos estudios de caso en Brasil y Colombia, los dos países latinoamericanos con mayor porcentaje de población de ascendencia africana en la región.

Brazil

Con la mayor población negra de América Latina, y la segunda del mundo [6], Brasil alberga más de 97 millones de individuos negros, alrededor del 56% de la población del país [7]. El país tiene una larga tradición de recopilación de datos sobre la raza en los censos, los sistemas de información sanitaria y las encuestas de salud. En 1872 comenzó la introducción de información sobre la raza en los censos. En aquella época las personas libres podían autodeclarar su "raza" o "color" mientras que la raza de quienes sufrían la esclavitud era definida por los esclavistas. El propósito de la recolección de datos sobre la raza en el censo no era solamente clasificar a la población, sino también y principalmente crear una jerarquía racial entre blancos, negros, mestizos (Pardos) y caboclos (mulatos). Cabe destacar que la categoría Mixto o Moreno era considerada residual, ya que incluía a los indígenas y quienes se declaraban *Caboclo/Mulato*. **Únicamente en el censo de 1991, el primero después de la Constitución Ciudadana (1988), la categoría indígena se incluyó oficialmente entre las categorías registradas de raza o color.** Desde entonces hasta la actualidad, el censo brasileño recopila datos de raza y etnia, considerando cinco categorías autodeclaradas: Blanco, Negro, Mestizo o Mulato, Indígena y Amarillo (de ascendencia asiática) [8]. Los sistemas de información sanitaria y los registros de estadísticas demográficas usan el mismo enfoque para recabar información sobre raza.



El trabajo realizado por los movimientos negros brasileños ha sido fundamental para mantener y desarrollar la información sobre la raza en el censo y para aumentar la inclusión de datos sobre la raza en el sistema de información sanitaria y en las encuestas de salud..

Durante el censo de 2000, hubo una fuerte movilización a través de campañas de concienciación para que los ciudadanos brasileños completaran la declaración de raza o color que formaba parte del censo ("No permita que su color quede en blanco", Não deixe sua cor passar em branco) [9]. En la época del censo brasileño de 2010, el Movimiento Negro Brasileño extendió sus esfuerzos de movilización a otros países latinoamericanos con la campaña "Raza en las Américas".

En Brasil, los datos de raza se incluyeron por primera vez en los registros de mortalidad y de nacimiento, en los sistemas de vigilancia epidemiológica en 1996, y se añadieron a los sistemas de datos de hospitalización en 2008. Sin embargo, hasta 2017 no fue obligatoria la cumplimentación del campo de raza o color en toda recolección de datos de salud [10]. Existiendo incluso legislación que exige incluir información sobre raza en todos los sistemas de información sanitaria, faltaron los datos correspondientes aproximadamente en 34% de las hospitalizaciones por síndrome respiratorio agudo (incluido el COVID-19) durante los primeros meses de la pandemia. Esto creó dificultades obvias cuando se quisieron documentar las desigualdades raciales, señaladas por académicos y activistas, en cuanto a casos y defunciones por COVID-19 [11]. **Esto hizo que hubiera cambios en el sistema de vigilancia epidemiológica que garantizaron la recolección y disponibilidad pública de la información sobre raza o color a partir de agosto de 2020.**



Colombia es el cuarto país de América con más población de ascendencia africana [2,12]. En 2018, el censo indicó que los colombianos de ascendencia africana son más de 4,6 millones, lo que representa algo más de 9% de la población del país [13–15]. A pesar de los siglos de presencia en Colombia, la ascendencia africana no fue reconocida formalmente por el gobierno hasta 1991 [16]. El gobierno no incluyó ni la raza ni la etnicidad en el censo hasta 2005, cuando Colombia añadió un módulo de "autorreconocimiento étnico" [14,17]. Este módulo de autorreconocimiento étnico tiene seis posibles grupos étnicos, incluyendo tres categorías para personas negras [16,18-20].

En Colombia, las normas para recopilar datos sobre raza o etnia en el sistema de información sanitaria no son coherentes, por lo que la evaluación de las desigualdades raciales o étnicas es posible, pero complicada. Por ejemplo, la identificación étnica está incluida en los certificados de nacimiento, pero no en todas las versiones de los certificados de defunción y no es obligatoria en todas las circunstancias de notificación sanitaria obligatoria [21]. Incluso cuando está disponible, la validez y comparabilidad de los datos podría verse impactada por la manera de recolección de la información, sea autodeclarada o bien determinada por los encuestadores o los profesionales del sistema de salud [22-24].

¹ El módulo de autorreconocimiento étnico incluía: 1-Indígena; 2- miembro de la comunidad ROMA (gypsy pero el término en inglés es despectivo); 3- Afrodescendiente Palenquero; 4- Afrodescendiente Raizal /Islandés; 5- Afrodescendiente Inland (Incluyendo Negro, "mulato", "zambo") no palenquero ni raizal; 6- Otro.

Aunque la recopilación de datos sobre origen étnico ha mejorado con el tiempo, el uso de esta información para evaluar posibles desigualdades suele pasarse por alto. Por ejemplo, los datos sobre etnicidad se compilaron en el sistema nacional de vigilancia epidemiológica desde el comienzo de la pandemia de COVID-19, pero los primeros informes oficiales no dieron datos de casos o defunciones por grupo étnico. La información solamente se utilizó cuando en la comunidad internacional comenzaron a enfatizarse las diferencias de tasas de incidencia y mortalidad en las poblaciones negras y latinas del norte global [21,25-27].

Otro ejemplo de los problemas que plantea la comprensión de las desigualdades raciales y étnicas en materia de salud en Colombia [23,28-30] es el caso de la gravedad del dengue. Según la literatura científica, es menos probable un caso de dengue grave en personas de ascendencia africana [31,32], pero los informes de vigilancia epidemiológica indican mayor gravedad y letalidad del dengue en los afrocolombianos [33,34]. La investigación ha demostrado que las desigualdades en el acceso a la atención sanitaria, la menor probabilidad de búsqueda de atención o el retraso en conseguir atención entre los afrocolombianos (resultante de efectos diferenciales de intersección de la etnicidad con la situación socioeconómica y el acceso a la asistencia médica o a las pólizas de seguro) fueron los factores conducentes a un reporte diferencial que hizo que se sobreestimara el riesgo de gravedad entre los afrocolombianos. (Es decir, la falsa desigualdad racial observada en la gravedad se debió en realidad a la desigualdad en el acceso a la asistencia médica y a la notificación diferencial de casos entre los afrocolombianos) [35].

Los avances en la recolección, disponibilidad y calidad de datos sobre raza y etnicidad en América Latina son importantes, ya que pueden permitir que se hagan visibles quienes históricamente fueron hechos invisibles. Progresar en esta dirección exigirá acciones a distintos niveles.





Recomendaciones para investigadores y autoridades políticas

1

Autoridades políticas y actores sociales

- *Fomentar y desarrollar el diálogo con las poblaciones de ascendencia africana o indígena y con los movimientos sociales para mejorar la comprensión de la información sobre etnicidad y los matices en torno a las identidades raciales y étnicas.
- *Incluir a las poblaciones y movimientos de las poblaciones de ascendencia africana o indígena en los espacios de toma de decisión para promover la inclusión de información de calidad sobre raza y etnicidad en las encuestas de salud y estadísticas demográficas.
- *Desarrollar acuerdos formales entre las diferentes instituciones, agencias y oficinas de la administración pública que recopilan los datos cualitativos y cuantitativos sobre las categorías raciales y étnicas en la población.
- *Involucrar a las comunidades y partes interesadas en la creación de leyes y mecanismos que garanticen el acceso a los datos sobre raza y etnicidad.
- *Continuar y ampliar los esfuerzos de movilización entre los grupos negros e indígenas de la región, revelando las deficiencias existentes y exigiendo cambios para superarlas.
- *Mejorar la capacidad de recolección de datos y fomentar la integración de diferentes fuentes de los mismos.
- *Capacitar a los recopiladores de datos y a los encuestados en cuestiones relacionadas con la raza y la etnicidad.
- *Crear fuentes de datos que estén a disposición del público y sean accesibles por parte de las comunidades y organizaciones activistas.

2 Oficinas técnicas e instituciones académicas

- *Instituir cambios estructurales en la formación de profesionales de la salud, incluyendo módulos de estudio obligatorio sobre raza, racismo y salud.
- *Avanzar en la sensibilización y en la creación de conciencia crítica sobre los conceptos de raza y etnicidad y el origen del racismo en América Latina entre los profesionales de la salud e investigadores mediante talleres interdisciplinarios y planes de estudio.
- *Revisar y profundizar en las categorías de raza y etnicidad en consulta con las poblaciones de ascendencia africana o indígena.
- *Proponer acciones para armonizar los datos de raza y etnicidad considerando las diferencias y las similitudes entre las fuentes de datos y categorías.
- *Revisar las preguntas de las encuestas para reducir la probabilidad de clasificación errónea o incompleta.
- *Aumentar la exhaustividad de los datos mejorando la recogida de información.

3 Usuarios de datos

- *Integrar modelos teóricos y conceptuales (por ejemplo, el concepto de interseccionalidad) que permitan un análisis estadístico adecuado.
- *Utilizar enfoques descriptivos incluso cuando los datos son limitados y evitar la extrapolación de los resultados.
- *Comparar las características sociodemográficas y de salud de los individuos en los que falta la información sobre raza y etnicidad con los que tienen datos completos para indagar las posibles implicaciones de excluir de los análisis a los individuos en los que faltan los datos sobre características raciales y étnicas.
- *Incorporar en el análisis medidas directas de discriminación y racismo (por ejemplo, segregación residencial).
- *Utilizar enfoques cualitativos para mejorar la interpretación de los datos y los análisis estadísticos.
- *Fundamentar los hallazgos dentro de perspectivas históricas y marcos teóricos y conceptuales rigurosos.

Citación

Bashir H, Ferreira A, Ortigoza A, Carabili M, Ramos D, Slesinski C, Goes E, Barber S. Hacer visible lo invisible: Datos sobre raza, racismo y salud. Lecciones de los países latinoamericanos. The SALURBAL Project, the Ubuntu Center, and the Pan-DIASPORA Project. Drexel University Dornsife School of Public Health; January 2023.

References

- 1 United Nation. Race and Poverty in Latin America: Addressing the Development Needs of African Descendants. United Nations. 2020. <https://www.un.org/en/chronicle/article/race-and-poverty-latin-america-addressing-development-needs-african-descendants> (Acessado em 7 de Setembro 2022).
- 2 PAHO. Health of Afro-descendant People in Latin America. Pan American Health Organization 2022. doi:10.37774/9789275124895
- 3 Caribe CE para AL y el. Situación de las personas afrodescendientes en América Latina y desafíos de políticas para la garantía de sus derechos. CEPAL 2017. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/42654-situacion-personas-afrodescendientes-america-latina-desafios-politicas-la> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 4 Carneiro S. Racismo, Sexismo e Desigualdade no Brasil. SP-Selo Negro. 2011.
- 5 Lu C, Ahmed R, Lamri A, et al. Use of race, ethnicity, and ancestry data in health research. PLOS Glob Public Health 2022;2:e0001060. doi:10.1371/journal.pgph.0001060
- 6 Freire, G, Diaz - Bonnilla C, Schwartz Orellana S, et al. Afro-descendants in Latin America : Toward a Framework of Inclusion. 2018. <https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/30201> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 7 Brasil I. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. 2019. <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html?=&t=destaques> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 8 Dos Anjos G. A questão "cor" ou "raça" nos censos nacionais. Indicadores Econômicos FEE 2013;v. 41, n. 1, pp. 103–118.
- 9 Sindicato dos Metalúrgicos. Não deixe sua cor passar em branco. Movimento negro faz campanha para negros assumirem cor no censo. Sindicato dos Metalúrgicos do ABC. 2010. <https://smabc.org.br/movimento-negro-faz-campanha-para-negros-assumirem-cor-no-censo/> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 10 Brasil M da S. Portaria No 344, de 1o de Fevereiro de 2017. 2017. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0344_01_02_2017.html (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 11 Pilecco FB, Leite L, Góes EF, et al. Addressing racial inequalities in a pandemic: data limitations and a call for critical analyses. The Lancet Global Health 2020;8:e1461–2. doi:10.1016/S2214-109X(20)30360-0
- 12 Governo de Colombia. Grupos étnicos información técnica. 2018. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/grupos-etnicos/informacion-tecnica> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 13 Afrocolombianos en el censo 2018 - Conferencia Nacional de Organizaciones Afrocolombianas. 2018. <https://convergenciacoa.org/afrocolombianos-censo-2018/> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 14 DANE. Departamento Administrativo de Planeacion Municipal. Comunidades Negras, Afrocolombianas, Raizales y Palenqueras. Bogota, Colombia. 2021.
- 15 Governo de Colombia. Comunidades Resultados del Censo Nacional de Población y Vivienda 2018 Negras, Afrocolombianas, Raizales y Palenqueras. 2021.
- 16 Paschel T. Becoming black political subjects : movements and ethno-racial rights in Colombia and Brazil. Princeton: Princeton University Press 2018.

- 17 Governo de Colombia. Decreto 262 de 2004. Diario oficial No.45.446, 30 de Janeiro de 2004.
- 18 Rosero-Labbé CM, Díaz RL. Entre la negación del racismo institucional y la etnización de la diversidad étnico-racial negra en programas de combate a la pobreza. Trabajo social (Universidad Nacional de Colombia) 2015;:47–59.
- 19 Barbary O, Ramírez H, Urrea F. Afro-Colombian identity and citizenship in the Pacific region and Cali: statistic and sociological elements to the “black issue” debate in Colombia. Estudios Afro-Asiáticos 2002;25:75–121. doi:10.1590/S0101-546X2003000100005
- 20 Nuru-Jeter AM, Michaels EK, Thomas MD, et al. Relative roles of race versus socioeconomic position in studies of health inequalities: A matter of interpretation. Annual Review of Public Health 2018;39:169–88. doi:10.1146/annurev-publhealth-040617-014230
- 21 Governo de Colombia. Decreto Numero 3518 de 2006. Creacion y reglamentacion del Sistema de Vigilancia en Salud Publica- SIVIGILA. 2006.
- 22 Agudelo-Suárez AA, Martínez-Herrera E, Posada-López A, et al. Ethnicity and Health in Colombia: What Do Self-Perceived Health Indicators Tell Us? Ethn Dis;26:147–56. doi:10.18865/ed.26.2.147
- 23 Bernal R, Cárdenas M. Race and ethnic inequality in health and health care in Colombia. Published Online First: January 2005.<http://www.repository.fedesarrollo.org.co/handle/11445/811> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 24 Palacio Chaverra A. The color of child survival in Colombia, 1955–2005. Ethnicity & Health 2018;23:207–20. doi:10.1080/13557858.2016.1246520
- 25 Governo de Colombia. El Coronavirus en Colombia. 2020.<https://coronaviruscolombia.gov.co/Covid19/index.html> (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 26 Cifuentes MP, Rodriguez-Villamizar LA, Rojas-Botero ML, et al. Socioeconomic inequalities associated with mortality for COVID-19 in Colombia: a cohort nationwide study. J Epidemiol Community Health 2021;75:610–5. doi:10.1136/jech-2020-216275
- 27 Martínez L, Valencia I, Trofimoff V, et al. Quality of life, health, and government perception during COVID-19 times: Data from Colombia. Data in Brief 2021;37:107268. doi:10.1016/j.dib.2021.107268
- 28 Viáfara-López CA, Palacios-Quejada G, Banguera-Obregón A. Ethnic-racial inequity in health insurance in Colombia: a cross-sectional study. Revista Panamericana de Salud Pública 2021;45:1. doi:10.26633/RPSP.2021.77
- 29 Afro-Colombian, discrimination and spatial segregation of employment quality for Cali. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-47722016000300753 (Acessado em 11 de Agosto de 2022).
- 30 Mena-Meléndez L. Ethnoracial child health inequalities in Latin America: Multilevel evidence from Bolivia, Colombia, Guatemala, and Peru. SSM - Population Health 2020;12:100673. doi:10.1016/j.ssmph.2020.100673
- 31 Chacón-Duque JC, Adhikari K, Avendaño E, et al. African genetic ancestry is associated with a protective effect on Dengue severity in colombian populations. Infect Genet Evol 2014;27:89–95. doi:10.1016/j.meegid.2014.07.003
- 32 Avendaño-Tamayo E, Campo O, Chacón-Duque JC, et al. Variants in the TNFA, IL6 and IFNG genes are associated with the dengue severity in a sample from Colombian population. Biomédica 2017;37:486–97. doi:10.7705/biomedica.v37i4.3305
- 33 Instituto Nacional de Salud. Instituto Nacional de Salud (INS). Informe Epidemiológico de Evento Dengue. In: Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública., editor. Bogota, Colombia: Instituto Nacional de Salud. Bogota, Colombia: Instituto Nacional de Salud 2016.
- 34 Rojas Palacios JH, Alzate A, Martínez Romero HJ, et al. AfroColombian ethnicity, a paradoxical protective factor against Dengue. Colombia Médica 2016; 47:133–41.
- 35 Carabali M, Maheu-Giroux M, Kaufman JS. Dengue, Severity Paradox, and Socioeconomic Distribution Among Afro-Colombians. Epidemiology 2021; 32:541–50. doi:10.1097/EDE.0000000000001353

Los autores

Huda Bashir^{1,2}

Andr ea Ferreira^{3,5,6}

Ana Ortigoza^{1,8}

Mabel Carabali⁷

Dandara Ramos^{4,5,6}

Claire Slesinski¹⁸

Emanuelle Goes^{3,4,5,6}

Sharrelle Barber^{1,3,8}

1. Salud Urbana en Am rica Latina (SALURBAL). Drexel Dornsife School of Public Health, United States
2. Department of Epidemiology, University of Michigan, School of Public Health, United States
3. The Ubuntu Center on Racism, Global Movements, and Population Health Equity. Drexel Dornsife School of Public Health, United States
4. Institute of Collective Health, Federal University of Bahia, Brazil
5. Iyaleta – Research, Sciences and Humanities, Brazil
6. Centre for Data and Knowledge Integration for Health (CIDACS), Oswaldo Cruz Foundation, Brazil
7. Department of Epidemiology, Biostatistics and Occupational Health. McGill University, Canada
8. Urban Health Collaborative. Drexel Dornsife School of Public Health, United States

Dise ado por: Georgia Nunes

Salud Urbana en Am rica Latina (SALURBAL), es un proyecto que estudia c mo los entornos y las pol ticas urbanas influyen en la salud de los habitantes de las ciudades de toda Am rica Latina. Los resultados de SALURBAL sirven de base a pol ticas e intervenciones para crear ciudades m s sanas, equitativas y sostenibles en todo el mundo. SALURBAL est  financiado por el Wellcome Trust.

El Ubuntu Center on Racism, Global Movements & Population Health Equity es un centro de investigaci n de la Dornsife School of Public Health de la Universidad de Drexel en Filadelfia, Pensilvania, creado para reunir a una vibrante mezcla de activistas, ecologistas, investigadores y residentes de la comunidad cuya gama de perspectivas, conocimientos y experiencia movilizar  nuestras fortalezas y capacidades. Nuestro objetivo a este respecto es proporcionar la plataforma y la infraestructura organizativa para avanzar en la investigaci n, la formaci n y la acci n colectivas contra el racismo.

El Proyecto PAN-DIASPORA es una iniciativa de investigaci n colaborativa dise ada para examinar la disponibilidad, calidad y alcance de los datos recogidos y utilizados sobre desigualdades raciales/ tnicas en  reas urbanas de la regi n panamericana, incluyendo Brasil, Colombia, Canad  y Estados Unidos.

La Red de Salud Urbana para Am rica Latina y el Caribe (LAC-Urban Health) busca promover la colaboraci n regional y multisectorial para generar evidencia sobre los factores que impulsan la salud urbana y la equidad en salud y traducir esta evidencia en pol ticas para mejorar la salud en todas las ciudades de Am rica Latina y el Caribe.

Agradecimientos

Nos gustar a agradecer a Ana Diez Roux, MD, PhD por su extensa revisi n del Brief junto con los equipos administrativos y ejecutivos del Proyecto SALURBAL. Tambi n agradecemos a nuestros colegas y compa eros de todo el mundo que est n comprometidos con la investigaci n y la acci n contra el racismo.

