

# Directrices para conducir investigación de la salud **CON** comunidades latinas fronterizas y promotores de la salud

*En colaboración con:*

Grupo de Trabajo de Nuevo México de Investigación de la salud Fronteriza, Núcleo de Participación Comunitaria, Centro de Disparidades de la Salud de Nuevo México CARES, Universidad de Nuevo México y la Universidad Estatal de Nuevo México

Otorgador de fondos: Instituto Nacional sobre la Salud Minoritaria y las Disparidades de la Salud, Instituto Nacional de Salud  
No. de subvención P20MDOO4811-02

# ÍNDICE DE MATERIAS

ACERCA DE ESTA PUBLICACIÓN.....	páginas 3-5
PERSPECTIVA GENERAL.....	páginas 6-10
PLÁTICAS.....	páginas 11-13
VIÑETAS/ESCENARIOS, PREGUNTAS DE DISCUSIÓN y RECOMENDACIONES .....	páginas 14-29
REFERENCIAS.....	páginas 30-31
APÉNDICES.....	páginas 33-38

## Fotografía de cubierta

La región del Paso del Norte está ubicada en el punto medio virtual de la frontera de 1,500 millas compartida por Estados Unidos y México. El área metropolitana binacional está situada 1,700 millas al suroeste de Washington D.C. y 970 millas al noroeste de la ciudad de México. Casi 100 millones de residentes de E.U. (33% de la población de E.U.) y 91 millones de residentes de mexicanos (79.3% de la población de México son accesibles dentro de un radio de 1,000 millas (1,600 km).

Comité Regional de Accionistas . 2009. *La Región del Paso del Norte, U.S.-México: Informe de Autoevaluación*. Revisiones de OECD de la alta educación en el desarrollo regional y de la ciudad, IMHE. <http://www.oecd.org/edu/imhe/regionaldevelopment>.

## ACERCA DE ESTA PUBLICACIÓN

Esta publicación fue producida en colaboración con miembros de Grupo de Trabajo de Nuevo México de Investigación de la Salud Fronteriza<sup>1</sup>, compuesto de Eruditos Interculturales de la Disparidad de la Salud afiliados on el Centro de Disparidades de la Salud de NM CARES en la Universidad de Nuevo México. El propósito de estas directrices es de ayudar a construir confianza y respeto mutuos entre las comunidades y los socios académicos. Las relaciones de trabajo positivas que valoran el rol de los promotores de salud en la asociación son críticas para conducir investigación *con* las poblaciones latinas y fronterizas.

### **Grupo de Trabajo de Investigación de la Salud Fronteriza (BHRWG por sus siglas en inglés)**

El Núcleo de Participación Comunitaria del Centro de Disparidades de la Salud de NM CARES, en conjunto con socios, identificaron la necesidad de abordar cómo los promotores de la salud estuvieron involucrados en la investigación de la región fronteriza. Como resultado de planificación estratégica, se estableció un grupo de trabajo en 2012 a fin de desarrollar directrices para conducir investigación en las comunidades latinas fronterizas. El grupo consistió de dieciocho miembros del comité de planificación y un tamaño total del grupo de un promedio de cuarenta y seis miembros.

Se discutieron viñetas o escenarios de las experiencias de los socios en el proceso de la investigación durante diálogos interculturales, capacitaciones, grupos de trabajo y reuniones de teleconferencias que ocurrieron entre enero 2012 y marzo 2014. Las siguientes reuniones se llevaron a cabo:

- 20 de enero, 2012: Diálogo intercultural para conducir investigación CON comunidades fronterizas e introducción a la Investigación Participativa de Base Comunitaria, Hotel Encanto, Las Cruces, Nuevo México
- 15 de agosto, 2012: Grupo de Trabajo de Investigación de la Salud Fronteriza, Museo de Ranchos y Granjas, Las Cruces, Nuevo México
- 5 de noviembre, 2012: Grupo de Trabajo de Investigación de la Salud Fronteriza
- 25 de enero, 2013: Grupo de trabajo para desarrollar directrices para conducir investigación CON comunidades latinas fronterizas, Organización Pan Americana, El Paso, Texas y Las Cruces, Nuevo México
- 11 y 12 de abril, 2013: Capacitación de Investigación Participativa de Base Comunitaria y la Política de Equidad de Salud, Museo de Ranchos y Granjas, Las Cruces, Nuevo México
- 6 de junio, 2013: Teleconferencia, grupo de trabajo
- 24 julio, 2013: Reunión, grupo de trabajo, Condado de Doña Ana, Las Cruces, Nuevo México

---

<sup>1</sup> Como está definido en P.L. 103-400 (22 U.S. Code, 290 n-5) y el Acuerdo La Paz de 1983, la región es aproximadamente 2,000 millas de largo y está legalmente definida como una área de 100 kilómetros (62 millas) norte y sur de la frontera de E.U.-México. La migración ocurre no solamente entre norte y sur, sino también entre este y oeste. Fuente: [http://www.borderhealth.org/border\\_region.php](http://www.borderhealth.org/border_region.php).

- Agosto 2013: Teleconferencia, grupo de trabajo
- Noviembre 2013: Teleconferencia, grupo de trabajo
- 2 y 27 febrero, 2014: Reunión con Silvia Sierra, miembro de BHRWG, sobre desarrollar viñetas
- Enero y febrero 2014: Pláticas con miembros comunitarios sobre desarrollar viñetas
- Marzo y abril 2014: Pláticas con comunidades cultivadoras (investigadores, practicantes/líderes de salud y promotores de la salud)

Las reflexiones con miembros comunitarios e investigadores, en la forma de Pláticas en la región de Paso del Norte hasta el corredor del Río Grande de Albuquerque, Nuevo México, culminaron en las viñetas que forman el núcleo de este documento. Clara Silvia Sierra, una consultora bilingüe y colaboradora del Condado de Doña Ana, Nuevo México, quien tiene vasta experiencia trabajando con las comunidades fronterizas, recopiló y esbozó las viñetas. Lisa Cacari-Stone, una profesora en el Departamento de Medicina de Familia y Comunidad en la Universidad de Nuevo México, dirigió la producción del proceso y la escritura y el contenido de la publicación. Nora Chávez asistió desarrollando las viñetas, diseñando la publicación, facilitando el proceso de comunicación comunitaria y organizando las logísticas. Liana Quinn-Hussein condujo la revisión de la literatura para mejores prácticas. El equipo del Núcleo de Participación Comunitaria (CEC por sus siglas en inglés) del Centro de Disparidades de la Salud de NM CARES desarrolló el modelo para conducir investigación de la salud *con* las comunidades. De 2009 a 2014, los miembros del equipo de CEC incluyeron a Lisa Cacari-Stone, Nina Wallerstein, Clarence Hoghe, Norah Chávez, Lucinda Cowboy, Alison McGough McDuenas y Angélica Solares. El consultor Roberto Chene fue instrumental en desarrollar un planteamiento de “con” para hacer investigación y crear el enfoque sobre la construcción de relaciones “interculturales”.

Más de treinta críticos proveyeron comentarios y retroalimentación para fortalecer el documento. Quisiéramos reconocer a los siguientes críticos: Anabel Canchola, Dr. Hugo Vilchis, Carmen Maynes, K’Dawn Jackson, Sylvia Sapien, Susana Martínez de Gonzales, Ernesto Stolpe, Beatriz Favela, Dr. Gina Nuñez, Cruz Saenz, Norma Saenz, Verónica Pérez, Magdalena Loya, Marta Hernández, Teresa Herrera, Isabel Muñoz, Graciela Calamaco, Lourdes Hernández, Lorenza Hernández, Imelda García, Yvonne Gómez, Elva Quimby, Donna Sandoval, Holli King, Marsha Rippetoe, Lorraine Navarette, Susan Kunz, and Marnie Nixon.

Algunos miembros del grupo ad-hoc presentaron las viñetas en la Conferencia Conjunta de 2014 de la Asociación de Salud Pública de Nuevo México y el Centro de las Disparidades de Salud de NM CARES. Los participantes votaron sobre las mejores preguntas para discusión y sobre las recomendaciones. Las mejores opciones y mejores prácticas están incluidas después de cada viñetas, como también las mejores prácticas de investigación de la participación comunitaria de la literatura.

Con gratitud reconocemos el apoyo del Instituto Nacional sobre las Salud Minoritaria y las Disparidades de la Salud, número de subvención P20MDOO4811-02. El contenido es únicamente la responsabilidad de los autores y no necesariamente representa las opiniones

oficiales del Instituto Nacional sobre las Salud Minoritaria y las Disparidades de la Salud o de los Institutos Nacionales de Salud.

*Cita sugerida:*

Cacari Stone L., Sierra S., Canchola, A., Quimby, E., Saenz, C., Hernandez, M., Chavez N., Quinn-Hussein L. and Bettez, S.P. *Guidelines for Conducting Health Research with Latino Border Communities and Promotores de Salud*. Albuquerque, NM: NM CARES Health Disparities Center, Community Engagement Core, University of New Mexico; 2015.

# PERSPECTIVA GENERAL

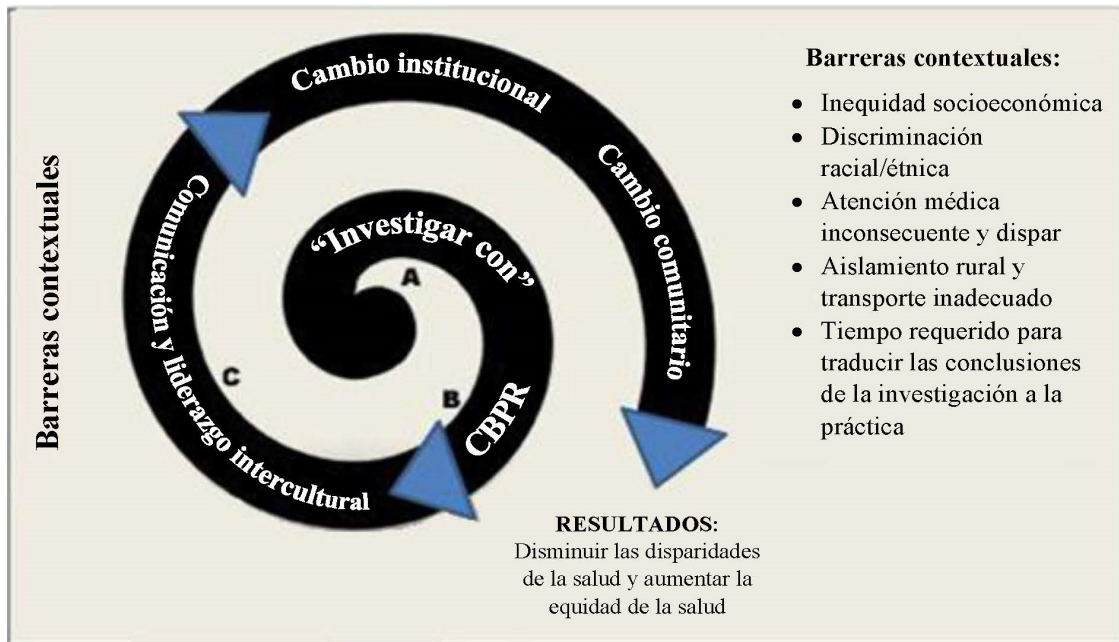
## Motivación y planteamiento

Las inequidades de la salud son un problema nacional, estatal y de la frontera de E.U.-México. La investigación puede mejorar la salud y eliminar las inequidades al informar y probar soluciones que trabajen. La participación comunitaria en la investigación es clave en la contribución a la salud de generaciones futuras. Sin embargo existen muchos desafíos para relaciones efectivas—por ejemplo, un legado de desconfianza y abuso ético del pueblo de color en los estudios de investigación o las líneas de tiempo largas que se necesitan para construir relaciones. Reconociendo estos desafíos, el Centro Nacional de Disparidades de Salud Minoritaria (NIMH por sus siglas en inglés) aumentó el financiamiento a las instituciones académicas para que pudieran crear Centros de Disparidades de la Salud para fortalecer las relaciones entre las instituciones y las comunidades raciales/étnicas.

Las iniciativas de participación reflejan un continuo, desde las comunidades siendo sujetos o recipientes de las conclusiones de investigaciones hasta comunidades siendo socios iguales en el desarrollo e implementación de la metodología de la investigación y traduciendo y diseminando las conclusiones juntos (Cacari-Stone et al., en progreso).

Hay una necesidad de desarrollar principios y prácticas impulsados por la comunidad que beneficien no solamente a individuos, sino que específicamente a la demográfica en aumento, “latinos/hispanos” y comunidades latinas viviendo en la región fronteriza del suroeste. Para abordar esta brecha, el Núcleo de Participación Comunitaria (CEC por sus siglas en inglés) del Centro de Disparidades de la Salud de NM CARES trabajó con socios fronterizos claves de la salud para desarrollar esta publicación, la cual puede usarse como herramienta para convocar pláticas. La plática, la cual se traduce como “conversación” o “plática informal”, es una tradición cultural y lingüística usada por las comunidades latinas para participar en intercambios significativos y auténticos en torno a cuestiones críticas que afectan a nuestros niños, familias y comunidades. El siguiente marco de trabajo fue desarrollado como una guía para conducir investigación *con* las comunidades y está arraigado en los principios de la Investigación Participativa de Base Comunitaria (CBPR por sus siglas en inglés) y planteamientos de investigación de descolonización y de feminismo.

**Figura 1: Modelo de comunicación intercultural**



Cambiar de un planteamiento de conducir investigación **SOBRE** o **EN** las comunidades a un planteamiento de **CON** está fundado en la premisa de que las universidades y otras organizaciones conduciendo investigación tienen que asimismo ver ‘dentro’ para desarrollar políticas y prácticas que cambian de una cultura de investigación como una empresa independiente a una de participación.

**Estructura de trabajo para conducir investigación de las disparidades de la salud**

El marco rector de trabajo y el modelo abajo describen cómo los cambios comunitarios e institucionales pueden suceder mientras que se superan barreras (discriminación, inequidad socioeconómica) cuando la relación y los procesos de la investigación están contruidos sobre los principios de la *Investigación Participativa de Base Comunitaria (CBPR por sus siglas en inglés)* y la *Asociación Intercultural*. UNM CARES HD, mediante el Núcleo de Participación Comunitaria, identificará y reclutará a socios académicos y comunitarios para que se hagan Eruditos Interculturales de la Disparidad de la Salud, usando este marco de trabajo como guía.

**Figura 2: Modelo del continuo de investigación de las disparidades de la salud**



## **A. Investigación con las comunidades**

A fin de moverse hacia cambio institucional y comunitario, se necesitan diálogos entre miembros académicos y comunitarios. El enfoque de los diálogos continuos debería ser sobre *cómo* cambiamos nuestro pensamiento en cuanto a hacer investigación comunitaria de usar un planteamiento de “sobre/en” a una modalidad de “con”. La figura arriba ilustra un continuo de investigación que ocurre entre universidades y comunidades de “hacer investigación sobre” a “hacer investigación en”, con el movimiento final hacia “hacer investigación con”.

## **B. Investigación Participativa de Base Comunitaria (CBPR por sus siglas en inglés)**

CBPR se caracteriza por apoyar “asociaciones colaboradoras y equitativas en todas las fases de la investigación”. Ésto se logra mediante un proceso de *construcción de capacidad* y aprendizaje compartidos entre todos los socios. Todas las conclusiones de la investigación y el conocimiento de la investigación se comparten con todos los socios. CBPR involucra un *proceso de largo plazo* y compromiso de ambos investigadores y comunidad (Israel et al. 2008, pp. 47-62).

## **C. Comunicación y liderazgo intercultural**

- Incluir diversidad cultural en el centro de cómo las cosas son conceptualizadas e implementadas a través de proyectos de investigación.
- Ampliar la definición de socios comunitarios y de investigación a los Aliados Interculturales quienes mutuamente interceden unos por otros para garantizar la voz y perspectiva comunitarias en las conclusiones relacionadas a la eliminación de las disparidades de la salud.
- Aliados Interculturales son individuos confiables.
- Estar conscientes de y ayudar a igualar las diferencias de poder entre los expertos comunitarios y la institución de investigación

## **Propósito**

Las *Directrices para conducir investigación de la salud CON comunidades latinas fronterizas y promotores de la salud* delinear algunas consideraciones claves tomadas al abordar cuestiones y desarrollos de comunicación e interacción dentro de los campos de lenguaje, tradición, cultura y trauma histórico como se aplican a esta población (Estrada 2009) y al racismo institucional. Los promotores de la salud y otros socios comunitarios que participan en investigación con universidades desearán usar este documento para proveer protección y apoyo que les permitirá arraigar sus prácticas en el conocimiento, los valores y las necesidades de las comunidades donde ellos viven con confianza.



## **Audiencia**

Las audiencias principales para este documento son los promotores de la salud, los investigadores trabajando con comunidades latinas fronterizas, instituciones académicas y organizaciones y agencias de investigación. También es dirigido a cualquier persona quien tenga un interés en conducir investigación en su comunidad, incluyendo practicantes y administradores de la salud, investigadores académicos y no académicos, estudiantes y legisladores.

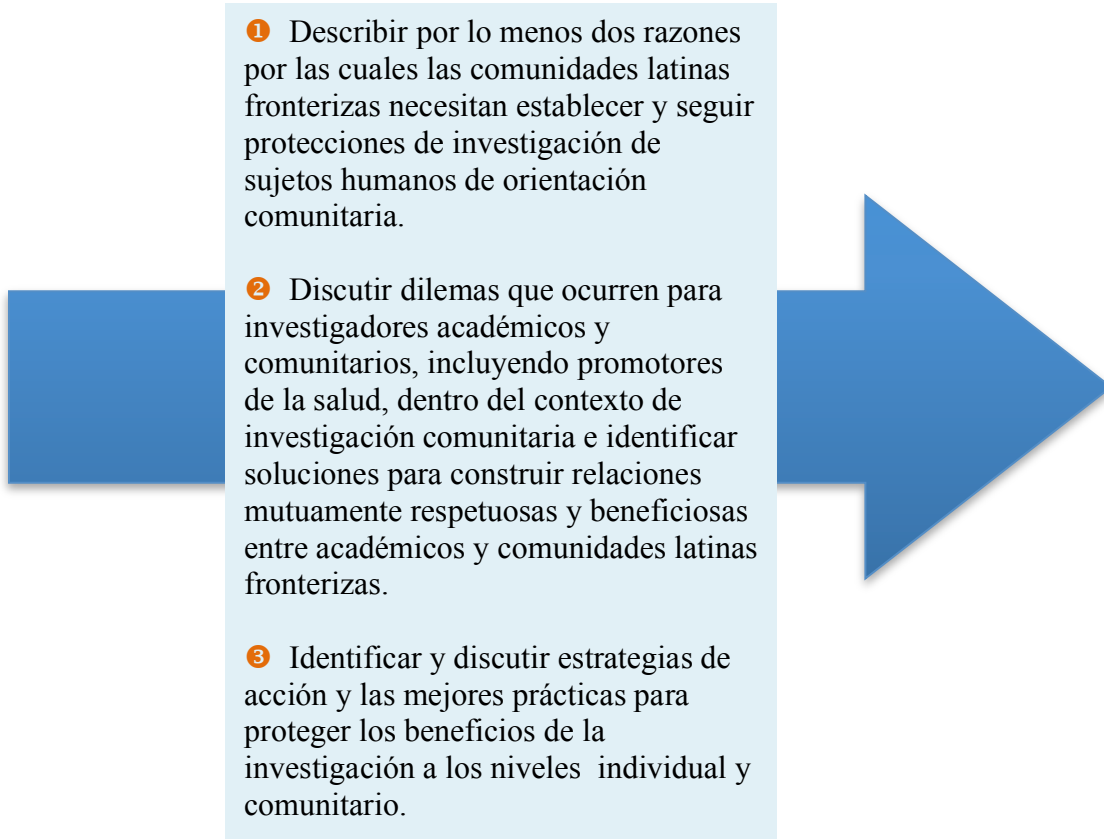
## **Diálogo y capacitación**

Esta publicación tiene la intención de promover más diálogo y de servir como una herramienta útil y práctica para capacitar a miembros comunitarios, líderes de la salud, practicantes, investigadores y estudiantes. Los autores recomendaron usar la publicación en pláticas con grupos pequeños. El uso de la herramienta dentro de la plática tiene como objetivo involucrar a los socios en identificar las mejores prácticas e intervenciones que los guiará al conducir investigación CON comunidades latinas fronterizas. Las pláticas deberían durar entre tres a cuatro horas, y los temas deberían incluir la revisión y discusión de los principios, las viñetas/escenarios y las acciones que salen de las mejores prácticas para promover relaciones mutuamente beneficiosas. Esperamos construir una red fuerte de pláticas en la región que moverá los principios a la acción y con el tiempo mejorará la naturaleza de la investigación y extenderá la aplicación de conocimiento para avanzar el cambio social y de la salud.

La viñetas explican consideraciones claves para abordar cuestiones y desarrollos de comunicación e interacción dentro de los campos de lenguaje, tradición, cultura y trauma histórico cuando trabajando con comunidades latinas fronterizas en Nuevo México y el área del Paso del Norte. Cada viñeta introduce un principio, seguido por un dilema o circunstancia que ilustre la aplicación de ese principio. El principio o valor ilustrado por cada viñeta es uno que los participantes identificaron como esencial para su trabajo con investigadores. Cada viñeta incluye preguntas para discusión, seguido por recomendaciones y mejores prácticas, como también conclusiones relevantes de la literatura.

## Objetivos de aprendizaje

Al final de cada plática, los participantes deberían poder:



## PLÁTICAS

La pláticas son una tradición hispana/latina de conversación que anima la construcción de relaciones en torno a la mutualidad y reciprocidad. Ésto permite un intercambio libre de información e ideas entre individuos en grupos. La tradición facilita el entendimiento de las

culturas y cosas en común de uno y de otro cuando se trabaja hacia la participación comunitaria. Nosotros recomendamos usar este método de comunicación para discutir las viñetas/escenarios con socios académicos y comunitarios, incluyendo promotores, quienes están conduciendo o considerando hacer investigación con comunidades latinas fronterizas.

## **Preparación**

Envíe una invitación a los participantes como con dos semanas por adelantado. Explique el significado de la plática venidera y especifique:

- Por qué (la razón por el encuentro)
- De qué se tratará (contenido y título)
- Dónde se llevará a cabo (ubicación e indicaciones)
- Cuándo (fecha, hora y duración)

Planee por lo menos tres horas, preferiblemente cuatro.

Antes de la plática, prepare estos materiales:

- Etiquetas de nombres
- Carpetas con agendas y notas
- Rotafolios con agenda, la redacción de la estructura/elmarco y los objetivos
- Marcadores
- Cinta de enmascarar

Asegúrese que esté familiarizado/a con el espacio para la reunión y que la ubicación sea considerada accesible y acogedora para la comunidad. Aunque usted tal vez quiera enviar una agenda por adelantado, cada plática marchará a su propio paso y ritmo, y cada encuentro será único en formato y contenido. Haga disponible comida y refrigerios, cuidado de niños si se necesita y si es posible ofrezca a los miembros comunitarios y a los promotores apoyo económico de viaje y estipendios para compensarlos por su tiempo si sus empleadores no los patrocinan.

## **Estructura**

**Bienvenida (quince minutos):** cuando lleguen los participantes, dé la bienvenida a todos y rápidamente presente a las personas nuevas si es necesario. Permita como quince minutos para saludos informales entre los participantes si se conocen unos a otros.

**Detalles de la instalación (cinco minutos):** provea información importante acerca de las instalaciones y logísticas de la capacitación.

**Introducciones (hasta una hora):** durante el almuerzo, en una mesa redonda grande, todos comienzan a establecerse en conversaciones informales en cuanto a familias, trabajo y sucesos en sus comunidades. Dependiendo en la ubicación del grupo, los participantes hablan en inglés, español o una combinación de los dos. Comience la plática con una pregunta o historia para

darles a todos la oportunidad de relatar sus experiencias. Por ejemplo, usted tal vez quiera preguntar: “¿qué los motivó a hacerse promotores y cómo se sienten en su rol como ayudantes en su comunidad?” O pregunte, “¿qué ha experimentado como parte del equipo de investigación con una universidad?” O “¿qué significa el tema de hoy para usted?” Si es un grupo mixto de socios académicos y comunitarios, usted tal vez pregunte a los académicos: “¿qué les motivó a hacerse investigador/a y cómo se sienten en su rol como investigadores trabajando con ayudantes comunitarios?” O haga la pregunta “¿cuál es su experiencia en trabajar con promotores?” Tenga como objetivo permitir a cada participante contar su historia sin interrupciones.

### **Familiaridad con la investigación participativa**

A continuación, evalúe la familiaridad del grupo con la investigación participativa, usando un rotafolios para documentar las varias exposiciones y experiencias. Pida a los participantes que ofrezcan algunas historias o ejemplos de proyectos de investigación en los que han trabajado y las experiencias positivas y/o desafíos que tuvieron. Anote las respuestas en un rotafolios. Éste es un paso crítico para asegurar que cada persona sea validada y que sus experiencias sean igualmente valoradas. El facilitador/a entonces resume las experiencias colectivas que se han compartido y destaca unos cuantos temas comunes.

### **Discusión**

El siguiente paso es tener una discusión general en cuanto a la investigación misma, destacando un proceso que fomenta respeto mutuo y participación, que es participativo y arraigado en los principios de la investigación participativa de base comunitaria que se describe arriba en la figura 2.

### **Principios para seguir cuando se conduce investigación CON comunidades latinas fronterizas**

La *flor de tilo*<sup>2</sup> en la figura 3 abajo sirve como un símbolo útil para demostrar las partes del proceso que recomendamos en estas directrices. (La gráfica fue desarrollada con promotores como parte del proceso de investigación). El tallo de la flor representa las comunidades latinas fronterizas; las dos hojas representan Estados Unidos y México; y los seis pétalos están nombrados como los seis principios que surgieron de las viñetas. El perímetro de la flor tiene ocho flechas apuntando en el sentido de las agujas del reloj en un círculo. Cada flecha demuestra una etapa del proceso que seguimos en un proyecto de investigación inclusivo y colaborativo:

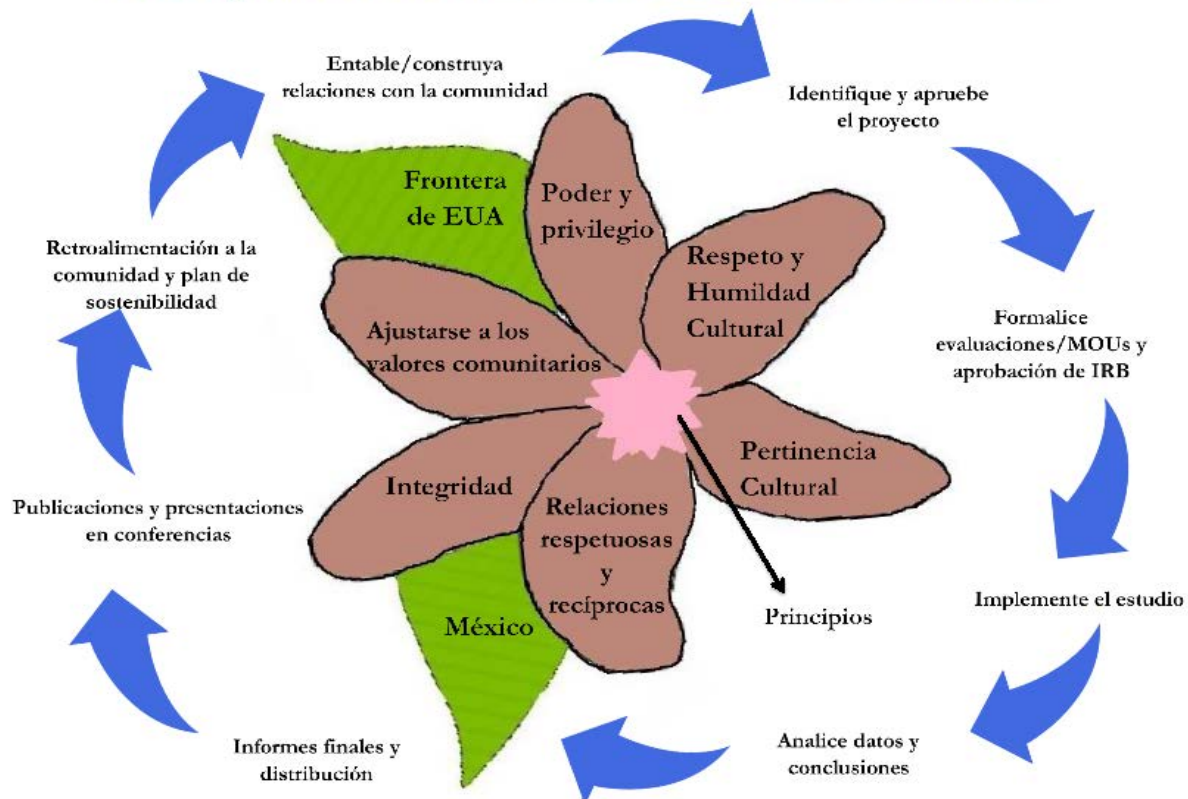
---

<sup>2</sup> *Flor* significa “flower,” y *tilo* significa “linden tree.” La gente en muchos países usa una infusión de flor de tilo para aliviar resfriados, suavizar los dolores de cabeza y prevenir ansiedad al calmar el sistema nervioso.

1. Desarrollar vínculos y relaciones.
2. Identificar y acordar sobre el proyecto.
3. Formalizar acuerdos y solicitar aprobación interna de la junta de revisión.
4. Implementar estudio.
5. Analizar datos y conclusiones.
6. Escribir y diseminar informes.
7. Publicar manuscritos; planear presentaciones en conferencias.
8. Reconectar con la comunidad para evaluar los beneficios de la investigación y planear para la sostenibilidad.

**Figura 3**

### **Guía de los principios para conducir investigaciones en comunidades latinas fronterizas**



## **VIÑETAS/ESCENARIOS**

### **Viñeta/Escenario 1**

## Principio: relevancia cultural a lo largo de la frontera de E.U.-México

La cultura es una parte importante de la vida de la gente. Impacta sus opiniones, sus valores y sus esperanzas y refleja sus inquietudes y sus temores. Gente de diversas culturas vive en Nuevo México, y es importante aprender acerca de la cultura de cada lugar y de su gente. Viajando a través del estado, encontramos pueblos indígenas que viven en reservaciones nativo americanas, en pueblos y en áreas urbanas. Los latinos e hispanos de Nuevo México son diversos y pueden originar de Estados Unidos, España, México, Guatemala, Ecuador u otros países de Centro y Sur América, y pueden ser documentados e indocumentados.

Al establecer relaciones con personas de diferentes culturas que la nuestra, aprendemos a crear alianzas fuertes y de toda una vida. A fin de construir comunidades más fuertes que puedan tener éxito en iniciar cambio dentro y afuera de sus linderos, nosotros—investigadores individuales e instituciones universitarias—necesitamos entender y apreciar las variaciones en las culturas y modos de vida. Las comunidades fronterizas tienen su cultura propia. Para trabajar efectivamente en la frontera con México cuando se conduce investigación, es aconsejable saber español, apreciar la comida y entender las diferencias culturales, tal como normas en cuanto al concepto del tiempo y el significado de respeto.

Por ejemplo, las pláticas con promotores más a menudo suceden en torno a la comida. Compartir comida es tradicionalmente la manera que los latinos se abren y crean un espacio seguro para intercambiar conversación y establecer comunicación y *confianza* con otros. La mayoría del tiempo se espera compartir un alimento, y no aceptar la invitación de compartir la comida tal vez haga sentir al anfitrión/a rechazado o abandonado. El concepto de tiempo a menudo no está basado en el reloj, y las reuniones pueden tener un comienzo despacio debido a que los participantes toman tiempo para saludar y reconocerse unos a otros. El ser respetuoso y estar presente es más importante que llegar a tiempo.

En el curso de la plática, los participantes se saludarán unos a otros, y es común que abracen a todos—incluyendo al investigador—y estar físicamente cerca a otros miembros comunitarios. Las pláticas con promotores y con la mayoría de los miembros de las comunidades fronterizas son conversaciones que se llevan a cabo dentro de contexto de otras relaciones sociales (*la tía, la prima, la comadre y la amiga*). Todos tienen que conocer a alguien para que cuando se reúnan, aquellos asistiendo no se sientan como extraños o desconocidos .

Los promotores trabajan/colaboran con investigadores en proyectos binacionales. Los promotores raramente vacilan en ayudar a investigadores, en parte debido a que suponen que sus comunidades se beneficiarán de su participación en la investigación. Los promotores y las comunidades a lo largo de la frontera han sido contribuyentes activos, informados y habilidosos en la investigación. Han sido socios valiables en estudios, entienden la búsqueda para

soluciones mediante la investigación, y ven el potencial para mejorar las condiciones de vida de latinos y otros residentes fronterizos, especialmente en las colonias.<sup>3</sup>

Lo anterior fue expuesto durante una plática monolingüe en español con promotores y residentes comunitarios en el sur del Condado de Doña Ana. Después de saludarse unos a otros con abrazos y compartir noticias familiares, todos los invitados se sentaron alrededor de la mesa de la cocina y se deleitaron en mole oaxaqueño, frijoles y tortillas, a medida que uno de los promotores compartía la experiencia de trabajar en la frontera con un proyecto binacional financiado federalmente. La facilitadora comenzó la discusión con el grupo sobre la importancia de la “relevancia cultural”. Ella le pidió al grupo sus comentarios y perspicacia.

La promotora independiente había sido contactada por instituciones de la alta educación para varios proyectos de investigación y estaba orgullosa de sus logros. Esta promotora estaba bien versada en el proceso de la junta institucional de revisión (IRB por sus siglas en inglés)<sup>4</sup> y el valor de tal proceso para colocar reglas, guiar su trabajo y establecer linderos a medida que colaboran con investigadores y promotores en México. A medida que los promotores se hicieron participantes activos en este proyecto binacional de aguas residuales con sus homólogos mexicanos, observaron que los promotores en México no estaban conscientes del proceso de IRB requerido por universidades para investigación con sujetos humanos. (Vea Apéndice 1).

Un miembro del equipo de promotoras expuso, “en México, los promotores son trabajadores, trabajan en cualquier lugar, a cualquier tiempo, ¡aún ayudando cavando la zanja para aguas residuales! Y nosotros en E.U. tenemos muchas reglas que limitan el trabajo que podemos hacer, estamos protegidos”.

La discusión fue inquietante para los promotores en el lado mexicano, porque aunque ellos tenían más libertad para conducir su trabajo, los promotores en Estados Unidos sintieron que habían tomado ventaja de sus compañeros mexicanos en términos de su tiempo, y no habían sido protegidos por la asociación con el investigador o institución

---

<sup>3</sup> La Oficina de la Secretaría Estatal de Estados Unidos define una colonia como una área residencial a lo largo de la frontera de Texas-México, generalmente ubicada en una área no incorporada del condado, con todas las partes de ese condado por lo menos a 150 millas de la frontera. Las colonias tal vez carezcan algunas de las más básicas necesidades para vivir, tal como agua potable y alcantarillado, electricidad, carreteras pavimentadas y viviendas seguras y salubres. La mayoría de familias viviendo en colonias tienen muy pocos ingresos, como lo define el gobierno local. Para más información vea <http://Legal-Issues-in-NM-Colonias>.

<sup>4</sup> Una junta institucional de revisión (IRB por sus siglas en inglés) es un comité establecido para revisar y aprobar investigaciones que involucran a sujetos humanos. El propósito de IRB es de asegurar que toda la investigación de sujetos humanos se conduzca con directrices federales, institucionales y éticas. Veá <http://www.apus.edu/community-scholars/institutional-review-board/>.

que representaban. Sin embargo promotores en Estados Unidos sabían que gracias al proceso de IRB y al bien capacitado investigador principal, ellos no se enfrentaban a tal dilema. En base a la discusión de un/a promotor/a, la investigadora principal de esta universidad fue estricta en sus expectativas de que su equipo se adhiriera al proceso de IRB, y esa postura fue apreciada.

Aquellos quienes participaron en las pláticas sintieron que la investigadora principal estableció el tono y modeló reglas justas, imparciales y éticas para todos los involucrados, incluyendo estudiantes, promotores, personal, y, más significativamente, la comunidad. El entender la importancia de proteger a todos los sujetos humanos en cualquier lado de la frontera, de conocer los protocolos y de informar y capacitar a ambos promotores y comunidades es crítico para todos los participantes en la investigación a lo largo de la frontera, incluyendo a la investigadora principal.

### **Preguntas para discusión**

1. ¿Qué deberían saber los investigadores acerca de la cultura latina fronteriza para ganar confianza y ser considerados respetuosos de las diferencias culturales?

### **Recomendaciones y mejores prácticas**

1. Involucre a la comunidad desde el comienzo para ayudar a los investigadores y promotores a construir confianza y respeto mutuos.
2. Reconozca que los promotores esperan un beneficio para sus comunidades de la investigación.
3. Considere la adaptación cultural al proceso de IRB. Cree o establezca un proceso o diálogo con los promotores mexicanos por adelantado para que estén conscientes del proceso de IRB.
4. Entable conversación con instituciones mexicanas con respecto a los requisitos de IRB; use las Juntas Institucionales de Revisión (IRB) en la frontera de E.U.-México (2010) como guía para desarrollar y adherirse a las éticas y protecciones de sujetos humanos.
5. Reúnase binacionalmente y comparta información en forma recíproca, discuta las cuestiones de ética con respeto a sujetos humanos en la investigación y el proceso.

### **Comentarios de la literatura**

*Los promotores son expertos comunitarios. Son bondadosos, creíbles y fiados por la comunidad. Les preocupa el bienestar de otros y son capaces de crear relaciones igualitarias a fin de ayudar a otros—y a ellos mismos. Este proceso de construcción de relaciones tiene la capacidad de transformar a la comunidad. (Latino Health Access et al. 2011, 6)*

### **Desafíos en torno al proceso de IRB**



Los procesos de IRBs no están familiarizadas con CBPR (Resnick, Kennedy 2010), y las comunidades a menudo no saben cuál es el rol de los IRBs (Hyatt et al. 2009). Esta falta de conocimiento lleva a problemas tales como renuencia a participar en interacción continua de investigador-socio y rechazo, por parte del IRB a permitir que los investigadores presenten un informe a la comunidad. Los investigadores quienes trabajan con comunidades reconocen que las comunidades no saben del proceso de CBPR (Hyatt et al. 2009) y que las prácticas de IRB no siempre cumplen con o responden a las necesidades de los promotores y sus comunidades. Ambos promotores e instituciones que emplean a los investigadores necesitan aumentar su entendimiento mutuo. Considerando el ‘legado de desconfianza’ de la investigación de salud por comunidades étnicas y raciales, nosotros creemos que es la responsabilidad de los investigadores considerar el impacto de su investigación sobre las condiciones que representan injusticias sociales y abordan estas cuestiones con las comunidades. (Cacari-Stone and Avila 2012).

## **Viñeta/Escenario 2**

### **Principio: respeto y humildad**

Los promotores de la salud a lo largo de la frontera de E.U.-México tienen la oportunidad de trabajar con universidades en múltiples estados, como también en México. La mayoría de los

promotores reciben con gusto la interacción con investigadores bilingües universitarios y/o estudiantes quienes son sensibles culturalmente y con muchas ansias de aprender, quienes respetan la sabiduría de las comunidades y quienes valoran el rol que desempeñan los promotores cada día en sus comunidades.

Para los miembros comunitarios es común participar en el proceso de IRB, participar en reuniones comunitarias, colaborar en desarrollar las herramientas de investigación y la evaluación, y trabajar con los investigadores para coordinar presentaciones de retroalimentación sobre los resultados de las investigaciones. Abajo está un ejemplo de un proyecto binacional de investigación que ejemplifica la importancia de incluir a los promotores en todo aspecto de la investigación y de que ellos desarrollen una relación con los investigadores que está basada en mutuo respeto y confianza.

En un proyecto binacional reciente de aguas residuales, estaban disponibles los fondos para contratar a un investigador principal (PI por sus siglas en inglés), estudiantes y dos promotores de dos diferentes comunidades para trabajar en dos condados, como también algunos promotores de México. Los promotores participaron en capacitación con respecto a la importancia de IRB, como asimismo métodos y prácticas para comunicación en áreas claves identificadas. El PI llevó a cabo reuniones bilingües regulares con los promotores para revisar los resultados antes de las presentaciones comunitarias. Sucedió lo siguiente.

Los promotores estaban conscientes de que se esperaba que ellos presentarían los resultados de la investigación a todas las agencias que ayudaron con este proyecto, tal como distritos escolares y la Secretaría de Sanidad local. A los promotores no se les pidió que revisarán ni que participarán en esbozar el informe final, pero se les proveyó una copia del informe para que los asistiera en su preparación para las presentaciones comunitarias venideras.

Cuando los promotores de E.U. revisaron el análisis de datos hecho por estudiantes universitarios, se dieron cuenta de que los datos estaban equivocados. Había una discrepancia entre los resultados del estudio y la realidad de la situación. Los promotores estaban preocupados debido a que no querían presentar datos inexactos a los miembros de sus propias comunidades, quienes sabrían que el informe estaba equivocado. Debido a que los promotores sintieron que con este proyecto binacional había un entendimiento común del rol de cada uno y respeto para todos los socios, se sintieron confiados de sus habilidades y sabían que eran miembros valiosos del equipo de investigación. Por lo tanto le pudieron decir al equipo de investigación que los resultados estaban equivocados. El equipo académico humildemente admitió su error, entendió que pudo haber afectado la integridad de los promotores si los datos estaban equivocados y arreglaron el error antes de presentar los resultados a la comunidad.

Con gran orgullo y confianza en sí mismos, los promotores declararon, “¡debido a que teníamos un relación de trabajo respetuosa con el equipo de investigación, pudimos aclarar este error!”

### **Preguntas para discusión**

1. ¿Qué hubiera sucedido si los promotores no hubieran estado escuchando o no hubieran dicho nada?
2. ¿Qué impacto tiene un promotor/a sobre la investigación fronteriza?
3. ¿Cuál es el valor verdadero de una voz?
4. ¿Cómo sería desacreditada la institución por presentar/publicar datos equivocados?
5. ¿Qué componentes o composición del equipo lo hizo exitoso?

### **Recomendaciones y mejores prácticas**

1. Haga reuniones regular y bilingüemente.
2. Los investigadores necesitan reconocer que los promotores a menudo tienen mejor conocimiento de sus comunidades que ellos.
3. Use promotores de las regiones en las que viven. Ellos están informados.
4. Engendre respeto mutuo y conozca a todos.
5. Asegúrese que los promotores estén involucrados desde el comienzo y en cada paso del proceso de investigación para demostrar su importancia al proyecto presente.
6. Pague a los promotores por hora, no por paquete, cuando conduzcan encuestas.

### **Comentarios de la literatura**

*Somos un puente a los servicios, pero tenemos un rol que desempeñar para asegurar que los servicios apropiados lleguen a nuestra comunidad.* (Latino Health Access et al. 2011, 15)

La viñeta/el escenario arriba enfatiza cómo el conocimiento de las comunidades que tienen los promotores es invaluable para los investigadores y cómo una relación sólida entre investigadores y promotores puede hacer toda la diferencia para producir información exacta en cuanto a las condiciones comunitarias. Un artículo por Johnson et al. (2013) atestigua a la importancia de concientización cultural y construcción de relaciones entre investigadores y promotores. St. John et al. (2013) describe un buen ejemplo de cómo los promotores-investigadores proveen contribuciones valiosas más allá de la comunicación debido a su conocimiento y habilidades e inversión en sus comunidades.

Hilfinger Messias et al. (2013) identificó beneficios y desafíos de la participación de promotores en la investigación comunitaria al usar un juicio controlado al azar de múltiples sitios de una intervención para mujeres de origen mexicano en Texas y Carolina del Sur. Identificaron las

fortalezas y habilidades de los promotores que contribuyen a mejorar su participación en la investigación y las contribuciones valiosas que traen a la investigación con las comunidades.

**Viñeta/Escenario 3**

## Principio: entendiendo el sentido del tiempo y los valores comunitarios

Los promotores son defensores en sus comunidades y son apasionados en cuanto a los roles que desempeñan y las responsabilidades que tienen para con sus comunidades. A menudo, sin embargo, sus valores y normas comunitarias presentan desafíos cuando los promotores trabajan con investigadores ligados a sus propias culturas y valores académicos. Aquí está un ejemplo.

Los promotores estaban preocupados de cómo los investigadores, los administradores y los que toman las decisiones en fundaciones o entidades no lucrativas los percibían cuando se solicitaba su asistencia para trabajar en proyectos de investigación. Su dilema era de cómo los investigadores percibían a los promotores. Sus inquietudes no solamente se sentían o se veían en el sur de Nuevo México, sino que en otros estados fronterizos.

En una plática reciente los promotores expresaron su inquietud en cuanto a trabajar con la restricción de tiempo dada en proyectos de recopilación de datos. Varias compartieron experiencias en las cuales se les había pedido que condujeran encuestas como un “marca la casilla” y entra y sal de cada hogar encuestado en no más de quince minutos, rápidamente yendo a la siguiente casa. Como se expresó uno de los promotores principales, “es muy difícil simplemente usar a gente (para llenar una encuesta) sin darles un poco más de información, aún si es simplemente un número telefónico”. Es culturalmente ofensivo apurarse en una entrevista o encuestar a familias sin tomar el tiempo acostumbrado para compartir una taza de café y platicar.

Otra inquietud surgió debido a que era común para las familias revelar mucho en cuanto a los desafíos de su familia a medida que se conducía la encuesta. Dada su pasión y *corazón* (compromiso sincero) para sus clientes y comunidades, los promotores no podrían posible y simplemente irse y dejar a las familias en un estado vulnerable a fin de cumplir con las demandas de una encuesta de duración limitada. Para la mayoría de los promotores, la cantidad de tiempo con cada familia no se refleja en lo que les pagan los investigadores. También estaban preocupados de que sus caracteres fueran cuestionados o que no iban a poder proveer servicios éticos si seguían las directrices del tiempo limitado establecidas por los investigadores.

Como expuso uno de los promotores, “las familias tienen necesidades, y el tiempo para abordar estas necesidades es cuando visitamos, cuando los vemos o cuando llaman, ¡NO cuando recibimos una nueva subvención (grant)!”

### Preguntas para discusión

1. Como un PI en este proyecto, ¿qué haría usted diferente para abordar las inquietudes de los promotores?
2. Cuando los promotores expresaron sus inquietudes sobre la cultura y el sentido del tiempo, ¿por qué los investigadores no están tomando en consideración los marcos de tiempo de la comunidad?
3. ¿Cuál es el beneficio de usar promotores para conducir encuestas? No son personas de “marque la casilla”.
4. ¿Cómo pueden los investigadores usar esta información para desarrollar herramientas de investigación?
5. ¿Cómo creen que se sienten los promotores en cuanto a trabajar con una orientación de “marque la casilla”?
6. ¿Cómo podemos integrar valores importantes (como ayudar a los miembros de la encuesta y no de prisa) mientras que trabajamos dentro de las limitaciones del financiamiento de subvenciones de los investigadores?
7. Como PI, ¿cómo incorporaría la experiencia de los promotores al desarrollar cuestionarios?

### **Recomendaciones y mejores prácticas**

1. Los investigadores deberían tomar en consideración y respetar las diferencias en valores y normas cuando desarrollen las herramientas de investigación.
2. Cuando el protocolo se está desarrollando, los promotores quieren que sea un cuestionario, no un formato de “marque la casilla”. Las preguntas deberían suscitar más información.
3. Cuando se desarrolle el protocolo de investigación, ambos investigadores y promotores deberían sentarse y tener una discusión para crear juntos las herramientas de investigación.
4. Promueva prácticas para que los promotores describan y reflexionen sobre sus experiencias.

### **Recomendaciones de la literatura**

*Si, es importante tener la información correcta para compartir con la gente. Pero es más importante tener su confianza para que la gente crea en uno y confíe en lo que uno dice. (Latino Health Access et al. 2011, 13)*

Un documento por Michener et al. (2012) se enfoca en la necesidad de alinear procesos y metas entre las comunidades e investigadores de participación comunitaria, lo cual implica un cambio cultural institucional, a fin de efectivamente abordar las disparidades de la salud. Este proceso requiere que los investigadores entablen conversación con las comunidades respetuosamente a fin de establecer confianza mutua, desarrollar y mantener relaciones con el tiempo y cambiar/desafiar a la cultura académica para desarrollar nuevas metodologías que ayudarán a las comunidades a mejorar su salud.

## Viñeta/Escenario 4

### Principio: poder y privilegio

En una comunidad fronteriza fuera de El Paso, Texas, dos promotores trabajaron con investigadores de una universidad cercana. Los investigadores habían recibido una subvención de una agencia federal para evaluar los incidentes de demencia, enfermedad de Alzheimer y depresión a lo largo de la frontera de E.U.-México. Los investigadores tenían ideas preconcebidas que la demencia y la enfermedad de Alzheimer eran más frecuentes que la depresión entre la gente viviendo en comunidades no incorporadas.

Los promotores fueron contratados después de que la subvención fue otorgada para la comunicación y evaluación de la preponderancia de demencia, enfermedad de Alzheimer y depresión. Los investigadores universitarios querían hacer evaluación de la comunidad entera. Como expuso uno/a de los promotores, “ellos querían números, y estaban claros; el investigador quería comprobarle a la entidad de financiamiento lo que nuestra cultura [mexicana] hacía con nuestros *enfermitos* (personas sufriendo de demencia, enfermedad de Alzheimer y depresión). Nosotros sabíamos, porque el lo declaro, que la prioridad del investigador era encontrar números en base al siguiente orden: demencia, enfermedad de Alzheimer y depresión.

No se expresó el número, pero la prioridad para demostrar números más altos para demencia sí. Nunca vimos los resultados del informe, ni al investigador ni a nosotros (los promotores) se nos incluyó como parte de la investigación, solamente fuimos a las comunidades a identificar a la gente, “¡y éso estuvo mal!”

No se consultó con los promotores para ayudar a revisar o ayudar a analizar los datos de las encuestas conducidas por ellos. Cuando los investigadores revisaron los resultados de los datos, se sorprendieron al ver que la depresión era una preocupación más grande que la demencia o la enfermedad de Alzheimer. Ésto era contrario a su hipótesis original, así es que cuestionaron a los promotores en cuanto a por qué el índice de depresión era más alto.

Una promotora creyó que los investigadores trataron de imponer su poder y privilegio sobre su comunidad. No solamente predeterminaron el resultado de la investigación, sino que también supusieron que los promotores y su comunidad iban a estar de acuerdo con su opinión predeterminada. Los promotores se sintieron desafiados y se sorprendieron de que su trabajo hubiese sido socavado por los investigadores, quienes no estaban reconociendo que había una cuestión de salud mental en su comunidad y, además, no estaban reconociendo el alto índice de depresión.

La promotora cuestionó a la investigadora.

Los investigadores tal vez sepan mucho de papeles, “*pero el león no es como lo pintan*” dijo ella.

El proverbio o *dicho* mexicano “el león no es como lo pintan” significa que cuando se dibuja o pinta a un león en una superficie plana, no podemos captar la fuerza, el poder o el peligro potencial que puede representar para aquellos alrededor del león. Se refiere a lo que puede estar escondido justo enfrente de uno.

Intentando crear una experiencia de aprendizaje para la investigadora, la promotora llevó a la investigadora a la calle principal de su pueblo histórico, le pidió a la investigadora que confiara en ella, y dijo,

“Cierre sus ojos y no tenga miedo” mientras giraba a la investigadora tres veces.

Cuando la investigadora abrió sus ojos, estaba mirando al otro lado del Río Grande en el lado de E.U. y enfrentando a la comunidad.

“¿Tiene usted una casa hermosa?” preguntó la promotora. La investigadora asintió con la cabeza. “¡Si pudieran mover su casa hermosa aquí!” ella señaló a un terreno en una esquina en su comunidad que enfrentaba al Río Grande. “¿Le gustaría vivir aquí?” Sea sincera con usted misma y no trate de convencerme. “¿Podría usted vivir aquí?” La investigadora dijo, “no”.

La promotora le preguntó a la investigadora, “¿Piensa usted que la educación no es tan importante en nuestras vidas? La educación”, levantó la voz, “¡es lo más importante!” Expresó un sentido de agitación.

“¿Piensa usted que nuestra gente no está educada debido a que viven en estas condiciones?” ella continuó. “*Ahora ya sabe por qué hay depresión*”, dijo en tono desafiante.

La promotora continuó con su historia declarando que se sintió descorazonada debido a que no solamente los investigadores no vieron los resultados, sino que, aún más importante, nada llevó a que alguien tomara pasos para remediar la cuestión de salud mental que era predominante en su comunidad durante o después de que se condujo la investigación.

### **Preguntas para discusión**

1. ¿Cómo uno integra efectivamente a los promotores al proyecto de investigación?
2. ¿Qué es humildad cultural? ¿Cómo presentaría un investigador/a los resultados a la comunidad en base a conclusiones reales?



3. ¿Deberían los promotores y la comunidad recibir los resultados de un estudio en el que participaron?
4. ¿Por qué no incluir a los promotores en el desarrollo de la propuesta? ¿Por qué no probar una hipótesis? La predeterminación es mala ciencia.
5. ¿Por qué no practicar CBPR para asegurar que los promotores y la comunidad compartan perspectivas/experiencias?

### **Recomendaciones y mejores prácticas**

1. Provea oportunidades para la construcción de capacidad.
2. Comparta poder y recursos entre socios involucrados en la investigación.
3. Considere cuales o las prioridades de quiénes son valoradas más.
4. Los investigadores necesitan ponerse en la posición de la gente y de las vidas que quieren estudiar.
5. Como investigador, tenga flexibilidad y adáptese a las necesidades reales de la comunidad. No predetermine. Esté abierto/a a y preparado para resultados inesperados.
6. El investigador debería solicitar financiamiento adicional para darle seguimiento al proyecto, en base a las conclusiones de la investigación.
7. Conduzca grupos de enfoque antes de presentar subvenciones.
8. Considere el impacto a largo plazo de la investigación sobre la comunidad.

### **Comentarios de la literatura**

*Las instituciones necesitan considerar cómo proveerán el campo de trabajo, la capacitación, el apoyo y la supervisión que necesitan los promotores para poder hacer este tipo de trabajo comunitario de cambio. (Latino Health Access et al. 2011)*

Un documento por Hilfinger Messias et al. (2013) presentó los resultados de un estudio al azar (random) que examinó el involucramiento de promotores en un proyecto de investigación participativa de base comunitaria y documentó los roles, contribuciones y conocimiento valiosos de los promotores en sus roles de socios de investigación relacionada a la salud.

Considerando el poder de la educación popular para el empoderamiento comunitario, hay muy pocos estudios que documentan su efectividad. Wiggins (2011), sin embargo, presenta una revisión extensiva de la literatura, y concluye que la educación popular está asociada con el empoderamiento para las comunidades, y delinea condiciones y pasos estructurales que los practicantes pueden tomar para aumentar el éxito de su trabajo con las comunidades.

## Viñeta/Escenario 5

### Principio: integridad

En una localidad rural en Nuevo México, dos investigadores de la misma Universidad de Nuevo México invirtieron una gran cantidad de tiempo, con diferentes resultados. Una investigadora trabajando en un proyecto entabló conversación con la comunidad al colaborar con promotores, al incorporar personal y otros interesados en el desarrollo de grupos de enfoque, al proveer para que participaran en el estudio y al incluir a la comunidad y sus miembros como coautores de publicaciones y/o presentadores en conferencias.

Un participante declaró, “la investigadora no actuaba como si era mejor que nosotros, y no tuvimos que hacer arreglos para ella; ¡la investigadora estaba haciendo arreglos para nosotros!”

El segundo investigador se enfocó en una evaluación del proyecto pero falló en hacer participar a la comunidad en el proceso y también falló en reconocer al personal y a los promotores por su compromiso y el duro trabajo que invirtieron de parte de la comunidad.

Uno de los administradores declaró, “tenía un sabor amargo en mi boca. No es que no queremos compartir los datos, sino que también queremos beneficiar a nuestra comunidad”.

Los interesados sintieron que el investigador que no acreditó a los miembros comunitarios por sus esfuerzos en publicaciones, manuscritos y/o conferencias subsiguientes, los perjudicó al no compartir el crédito. El investigador individual dañó su reputación y la de la institución. En este caso, los promotores estaban consternados de que no podían beneficiar a su comunidad o traer cambio obteniendo recursos económicos adicionales sin la prueba de los datos que ellos habían producido. Algunos de los promotores se sintieron desmoralizados y desalentados por la experiencia.

Como resultado de la mala experiencia con el investigador que usó a la comunidad para su propio beneficio, la comunidad cambió cómo participa con instituciones de investigación. Los miembros de esta comunidad participaron en un programa de capacitación de CBPR, y con esta experiencia sintieron que estaban mejor preparados para continuar participando con instituciones de investigación. Como lo expuso el coordinador/a del trabajo, “ahora sabemos que podemos abogar por nosotros mismos, hacer más preguntas y trabajar más estrechamente con los investigadores”.

El hecho de que esta comunidad tuvo una buena experiencia con uno de los investigadores de la misma institución, ayudó a la institución a mantener su integridad y conservar el valor de los investigadores en la investigación participativa de base comunitaria.

## Preguntas para discusión

1. ¿Cómo compartiría usted datos con la comunidad?
2. ¿Cómo pueden las agencias no universitarias trabajar con promotores?
3. ¿Debería siempre haber un Memorandum de Entendimiento (MOU por sus siglas en inglés)?
4. ¿Cómo incluiría usted a interesados en publicaciones y manuscritos? “Los PIs tienen expectativas de nosotros [promotores]. Nosotros también tenemos expectativas de ellos”
5. ¿Cómo beneficia un proyecto de investigación a la comunidad que participa en uno?

## Recomendaciones y mejores prácticas

1. Capacite a los investigadores sobre cómo trabajar efectivamente con comunidades.
2. Incorpore a CBPR en el desarrollo de un MOU.
3. Desarrolle capacitación para investigadores para que puedan aprender que lo que ellos hacen tiene un impacto sobre las comunidades (negativo y positivo).
4. Provea grupos de enfoque.
5. Sepa que hay un efecto residual—esté consciente de qué, como investigador, deja atrás.

## Comentarios de la literatura

*Los promotores a menudo desconfían de las instituciones para las que trabajan y se sienten explotados por ellas: “hay veces en que las instituciones usan a los promotores, pero no creen en ellos. Los ven como mano de obra barata. Dicen ellos que si proveemos comida y hablamos en el lenguaje de la comunidad, entonces la gente vendrá a la reunión y podrán cumplir con los objetivos de su programa”.* (Latino Health Access et al. 2011, 42)

Las dificultades para alinear las metas de los investigadores con las metas de las comunidades, particularmente comunidades donde las condiciones sociales y económicas son los impulsores principales de las condiciones de mala salud, son aptamente abordadas por Cacari-Stone y Avila (2012). Ellos postulan que los investigadores tienen que moverse de minimizar a encarar y abordar las condiciones sociales, al adoptar un “planteamiento orientado a la acción [que trabaja con comunidades] para avanzar la equidad social” (453). Este planteamiento a la investigación con comunidades requiere integridad científica. Israel et al. (2001) enfatiza la necesidad de establecer políticas para mejorar la equidad y reducir las disparidades de la salud arraigadas en las condiciones sociales.

## Viñeta/Escenario 6

### Principio: relaciones recíprocas respetuosas

“Relación auténtica” se ha convertido en el término de moda para ambos investigadores e interesados comunitarios. ¿Pero qué significa en realidad? En una plática reciente con promotores, mientras estábamos revisando este documento, se discutió el significado de “relaciones auténticas”. El grupo acordó que el término se usaba demasiado y que había perdido su significado verdadero. A fin de restablecer la conexión entre las palabras auténtica (verdadero) y relación (vínculo), el grupo decidió definir el término por ellos mismos. Definieron “relaciones auténticas” como unas que eran recíprocas (mutuas) y respetuosas (humilde, reverencial). Consecuentemente el título a esta viñeta fue cambiado y lo siguiente ahora refleja la percepción de los interesados comunitarios y de los investigadores y las universidades.

A medida que estamos compartiendo un desayuno temprano en un bar de carretera con residentes comunitarios y un director anterior de una entidad no lucrativa, la conversación llevó al tema de investigación en nuestras comunidades.

Rápidamente estalló un intercambio acalorado y apasionado. “¡Esto llega al punto que en realidad es importante! [Es] el uso de la gente!” dijo el director anterior. Como han supuesto administradores de entidades no lucrativas por muchos años, ellos creen que colaboran con instituciones de alta educación bajo la premisa de que están en una asociación para beneficiar a la comunidad. “¡Pero, por favor, la mayoría de la investigación se hace debido a que las universidades necesitan dinero!”

La percepción de los residentes comunitarios y el administrador anterior es de que el financiamiento guía la investigación, no las necesidades reales de las comunidades que están siendo estudiadas. Las instituciones de alta educación están buscando disponibilidad de financiamiento para sostenerse ellos mismos, no para identificar soluciones para las comunidades marginadas.

Como resultado, muchos investigadores se benefician de las comunidades estudiadas mediante el financiamiento de subvenciones, las cuales pagan sus sueldos. Como declaró el director anterior en un tono de voz consternado y con ojos llorosos, “¿Cuál es el costo continuo que pagan nuestras comunidades? ¿Y para qué?”

### Preguntas para discusión

1. ¿Cómo se desarrolla una relación auténtica con los interesados?
2. ¿Cómo aumenta uno la percepción de algunos interesados en cuanto a los investigadores/universidades?
3. ¿Cuáles son los costos y beneficios de hacer investigación para las comunidades?

## **Recomendaciones y mejores prácticas**

1. Fomente el involucramiento comunitario en todas las fases de la investigación.
2. Incluya a la comunidad en discusión y disseminación de informes/hechos/datos.
3. Permita a los miembros comunitarios sentarse en la mesa para asegurarse de que las necesidades de la comunidad se tomen en cuenta.
4. Demuestre honestidad, respetar valores y cultura, y escuchar.

## **Comentarios de la literatura**

*El cambiar la cultura institucional comienza con el liderazgo y compromiso de los que toman las decisiones en una institución. Al alinear las motivaciones y metas de sus investigadores, clínicos y miembros comunitarios en una visión de una población más saludable, el liderazgo de los Centros Académicos de Salud no solamente mejorarán sus propias instituciones, pero mejorarán la salud de la nación—comenzando con la salud de sus comunidades locales, una comunidad a la vez. (Michener et al. 2012)*

Un documento por Michener et al. (2012) aborda la necesidad de que las instituciones cambien su cultura a fin de confrontar efectivamente las disparidades de la salud. Otros investigadores abordan la necesidad de considerar conceptos de “personas de adentro-de afuera” (Yancey et al. 2006) o “inclusión/exclusión” (Cacari-Stone and Avila 2012) al comprender los valores, normas, intereses y necesidades comunitarios.

## REFERENCIAS

- Brown P., Morello-Frosch R., Altman R.G., et al. 2010. Institutional review board challenges related to community-based participatory research on human exposure to environmental toxins: A case study. *Environ Health*. (9), 9-39.
- Cacari-Stone L., Avila M. 2012. Rethinking research ethics for Latinos: The policy paradox of health reform and the role of social justice. *Ethics Behav*. 22(6):445-60.
- Cacari-Stone L., Hogue C., Cowboy L., McGough-Madueno A., Quinn-Hussein L., Chavez N., Wallerstein N. [In progress.] Barriers and facilitators to conducting health disparities research with communities: A qualitative study of an Academic Health Center in New Mexico.
- Estrada A.L. 2009. Mexican Americans and historical trauma theory: A theoretical perspective. *J Ethnicity in Substance Abuse*. 8(3): 330-40.  
<http://dx.doi.org/10.1080/15332640903110500>.
- Hilfinger Messias D.K., Parra Medina D., Sharpe P.A., Treviño L., Koskan A.M., Morales-Campos D. 2013. Promotoras de salud: Roles, responsibilities, and contributions in a multisite community-based randomized controlled trial. *Hispanic Health Care Int*. 11(2):62-71.
- Hyatt R.R., Gute D.M., Pirie A., Page H., Vasquez I., Delembert F. 2009. Transferring knowledge about human subjects protections and the role of institutional review boards in a community-based participatory research project. *Health Policy and Ethics*. 99:S526–S530.
- Institutional Review Boards in the U.S.-Mexico Border: Current Protocols and Practices (2010). United States -México Border Health Commission  
[http://www.borderhealth.org/files/res\\_1739.pdf](http://www.borderhealth.org/files/res_1739.pdf)
- Israel A., Schulz A.J., Parker E.A. , Becker A.B., Allen A., Guzman J.R. 2008. Critical issues in developing and following CBPR research principles. In: Minkler M., Wallerstein N., Eds. *Community-Based Participatory Research for Health*. San Francisco: Josey-Bass.
- Israel B.A., Schulz A.J., Parker E.A. , Becker A.B. 2001. Community-based participatory research: Policy recommendations for promoting a partnership approach in health research. *Educ Health*. 14(2):182-197.  
[http://depts.washington.edu/ccph/pdf\\_files/EducforHealthIsrael.pdf](http://depts.washington.edu/ccph/pdf_files/EducforHealthIsrael.pdf).
- Johnson C.M., Sharkey J.R., Dean W.R., St. John J.A., Castillo M. 2013. Promotoras as research partners to engage health disparity communities. *J Acad Nutr Diet*. 113(5):638-42.

- Latino Health Access, Visión y Compromiso, and Esperanza Community Housing Corporation. 2011. The promotor model: A model for building healthy communities. A framing paper funded by the California Endowment.
- Michener L., Cook J., Ahmed S.M., Yonas M.A., Coyne-Beasley T., Aguilar-Gaxiola S. 2012. Aligning the goals of community-engaged research: Why and how Academic Health Centers can successfully engage with communities to improve health. *Acad Med.* 87(3): 285-91.
- Resnick D.B., Kennedy C.E. 2010. Balancing scientific and community interests in community-based participatory research. *Accountability in Research.* 17(4):198-210.
- St. John J.A., Johnson CM, Sharkey JR, Dean WR, Arandia G. 2013. Empowerment of promotoras as promotora-researchers in the Comidas Saludables y Gente Sana en las Colonias del Sur de Tejas (Healthy Food and Healthy People in South Texas Colonias) program. *J Prim Prev.* April; 34(1-2):41-57.
- United States–México Border Health Commission. 2010a. Health research on the U.S.-México border: Promoting a binational agenda. A White Paper. [http://www.borderhealth.org/files/res\\_2756.pdf](http://www.borderhealth.org/files/res_2756.pdf). Accessed February 27, 2015.
- United States–México Border Health Commission. 2010b. Institutional Review Boards in the U.S.-México border: Current protocols and practices.
- United States–México Border Health Commission. 2014. Access to health care in the U.S.-México border region: Challenges and opportunities. A White Paper. [http://www.borderhealth.org/files/res\\_2756.pdf](http://www.borderhealth.org/files/res_2756.pdf). Accessed February 27, 2015.
- Wallerstein N.B., Duran B. 2013. Using community-based participatory research to address health disparities. *Health Promot Practice,* 7(3): 312-23.
- Wiggins, N. 2011. Popular education for health promotion and community empowerment: A review of the literature. *Health Promot Int.* 27 (3), 1-16.
- Witmer A. 1995. Community health workers: Integral members of the health care work force. *Am J Public Health.* 85:1055-58.
- Yancey A.K., Ortega A.N., Kumanyika S.K. 2006. Effective recruitment and retention of minority research participants. *Ann Rev Public Health.* 27:1-28.

## APÉNDICE 1: ¿Qué es la IRB?

“NINGUNA investigación que involucre a sujetos humanos, ya sea clínica o en forma de una encuesta, puede comenzar hasta que se revise y se apruebe un protocolo de investigación (o, si aplica, exento) por una de las Juntas Institucionales de Revisión (IRBs por sus siglas en inglés). El proceso de IRB principal de la Universidad es administrado mediante la Oficina de Investigación de UNM ) o de cualquiera otra Universidad por una de las Juntas Institucionales de Revisión. La falta de cumplimiento puede resultar en consecuencias serias para el investigador principal y para UNM u otra universidad. Aún más importante, el incumplimiento puede potencialmente poner en riesgo a los participantes”.

Refiérase a: <http://research-pdag.unm.edu/content/human-subjects-institutional-review-board-irb>

Para la historia y más información acerca de la Junta Institucional de Revisión refiérase a: [http://www.hhs.gov/ohrp/archive/irb/irb\\_introduction.htm](http://www.hhs.gov/ohrp/archive/irb/irb_introduction.htm)

Para una guía simple a la IRB refiérase a: Capacitación de la conducta ética de investigación con participantes humanos – refiérase a:

<http://www.ces4health.info/find-products/view-product.aspx?code=PSTZDJ5G>

Esta capacitación está presentada en PowerPoint para destacar los principios claves de conducir investigación que sigue los reglamentos estatales y federales que aplican las Juntas Institucionales de Revisión. Está orientada hacia jóvenes involucrados en investigación y es de beneficio a cualquiera con antecedentes limitados en investigación.



## APÉNDICE 2: Ejemplo de Memorándum de Entendimiento entre investigadores y comunidades

Ejemplo de plantilla de Memorándum de Entendimiento

Fuente: [https://accelerate.ucsf.edu/files/CE\\_Clinical\\_MOU\\_Template1.pdf](https://accelerate.ucsf.edu/files/CE_Clinical_MOU_Template1.pdf)

[Fecha]

### I. Participantes:

#### A. Centro Médico Regional de [condado], Servicios de la salud de [condado]

El Centro Médico Regional de [condado] es un sistema de entrega de atención médica de red de seguridad para [condado], anclado por el hospital de servicio completo y [#] de camas. El sistema es una práctica familiar en base al programa del modelo del personal de un [Centro de Salud aprobado por el gobierno federal \(FQHC\)](#) que sirve a pacientes de todas las edades.

Servicios de [condado] son reconocidos nacionalmente por su programa de residencia de práctica familiar. La facultad de atención primaria y el personal de los doctores del Centro Médico de [condado] está compuesto de [#] [tipo de especialidad], y [#] [tipo de especialidad], aproximadamente [#%] de los cuales son competentes certificados en traducción de [idioma].

Las clínicas regionales tienen aproximadamente [#] visitas de pacientes por mes.

Aproximadamente [#%] de pacientes [edad] vienen de hogares en los cuales el idioma principal hablado es [idioma].

Persona de contacto: [nombre], título, información de contacto

#### B. [Nombre de universidad], centro financiado por NIH

La meta de la [universidad] [nombre del centro] es de [declaración de meta del estudio].

Persona de contacto: [nombre], [título], [departamento], [escuela], [universidad], [información de contacto]

### II. Proyecto:

[Nombre de proyecto] es conducido por [nombre de investigador principal (PI por siglas en inglés)] y otros de la [facultad en universidad] y es un estudio de investigación de [#] años acerca de [tema].

[Razones del estudio y descripción breve]

[Descripción breve de participación del condado y proceso de asignación a grupos]

### III. Responsabilidades:

#### A. [Universidad] acuerda en proveer:

[Por ejemplo, unidades CE a proveedores del condado].

[Por ejemplo, asistencia para identificar enlace de universidad para trabajar con el condado].

[Por ejemplo, folletos educativos de lenguaje apropiado para Plantilla de MOU Clínico 1 UCSF Programa de Participación Comunitaria CTSI Página 1 de 3 [por ejemplo, tecnología para el estudio].

[Por ejemplo, asistencia técnica continua].

[Por ejemplo, \$\$ para un total de \$\$, en base a: \$\$ al comienzo del estudio y \$\$ después en base al criterio de rendimiento, creado y acordado por la universidad y el condado].

[Por ejemplo, un proveedor/a para facilitar evaluaciones y enviar a la universidad para diagnóstico, también retroalimentación sobre resultados de los participantes].

[Por ejemplo, resultados del estudio dentro de # años].

**B. Centro Médico de [condado], Servicios de la Salud de [condado] acuerda a lo siguiente:**

1. Cada sitio clínico asignado a [Grupo A] será responsable de proveer la [intervención]; sin embargo, estos costos deberían de ser más de lo compensado por los cobros nuevos al seguro médico federal al proveer [exámenes], [intervención] y [por ejemplo, educación].
2. [El condado] proveerá asistencia identificando un contacto dentro del [condado] el cual pueda proveer a la [universidad] con asistencia minando los datos necesarios para propósitos de investigación solamente. Esta información no incluirá ningún identificador personal y se informará solamente de manera total.
3. Cada sitio individual proveerá espacio para 2 sillas para examinación de [# de participantes] en base al horario acordado (ej. una vez por mes, una vez por semana, en las tardes, en los fines de semana) que es el mejor para la clínica.
4. Los proveedores de atención médica quienes acuerdan participar:  
Completarán 3 cuestionarios administrados por ellos mismos en escrito (línea base, 12 meses y 18 meses) sobre su conocimiento, actitudes y conductas relacionadas a [área de estudio]. Ésto tomará 10 minutos para un total de 30 minutos y se completarán y devolverán en línea o por correo regular.
5. Para sitios clínicos seleccionados al azar [Grupo A], los proveedores de atención médica designados por el Centro Médico de [condado], los Servicios de Atención Médica de [condado]:  
Participará en [detalles del estudio].

[Más detalles del estudio].

6. Para sitios clínicos seleccionados al azar [Grupo B], los proveedores de atención médica designados por el Centro Médico de [condado], los Servicios de Atención Médica de [condado]:  
Participará en [detalles del estudio].

[Más detalles del estudio].

7. Para sitios clínicos seleccionados al azar [Grupo C], los proveedores de atención médica designados por el Centro Médico de [condado], los Servicios de Atención Médica de [condado]:  
[Detalles del estudio].

[Detalles del estudio].

[Detalles del estudio].

8. Para sitios clínicos asignados a [Grupo D].  
[Detalles del estudio].

[Detalles del estudio].

[Detalles del estudio].

1. En base a lo de arriba, acordamos participar en este proyecto. Este acuerdo es válido desde la fecha de implementación, para ser determinado por [universidad] y [condado], y durará [#] de meses a partir de entonces. Este acuerdo puede ser enmendado como se acordó mutuamente. El Memorándum de Entendimiento no es un documento legalmente obligatorio, pero sirve como una expresión de asociación y compromiso entre [condado] y la [universidad]. Es la responsabilidad de cada parte notificar al otro en escrito si hay algunos cambios que se necesiten en el acuerdo o si se necesita terminar el acuerdo.

**Concurrencia:**

---

[Universidad] [Condado] Clínica

Fecha: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

## Apéndice 3: Otros recursos

**Éticas Binacionales de Investigación: todos los informes (2000-2014) de la Comisión de Salud de la Frontera de Estados Unidos y México pueden ser accedidos en:**

[http://www.borderhealth.org/files/res\\_1739.pdf](http://www.borderhealth.org/files/res_1739.pdf)

### Ejemplos de acuerdos/Sample Agreements

**1. Ejemplo de cómo compartir datos: “Gua de Política de compartir datos del Instituto Nacional de Salud (NIH siglas en Inglés) . Accesado en:**

[http://grants.nih.gov/grants/policy/data\\_sharing/data\\_sharing\\_guidance.htm](http://grants.nih.gov/grants/policy/data_sharing/data_sharing_guidance.htm)

**2. Ejemplo de: Asociacion con comunidades: Elementos claves de acuerdos para cómo compartir datos Accesado en:**

<http://www.neighborhoodindicators.org/library/guides/key-elements-data-sharing-agreements>

**3. Ejemplo de Coautoría: Acuerdo entre autores y Plantilla de Autorizacion Author Accesado en:**

[http://groups.northwestern.edu/nurj/files/forms/author\\_agreement.pdf](http://groups.northwestern.edu/nurj/files/forms/author_agreement.pdf)

**4. Ejemplo de estudiantes trabajando con comunidades en investigación: Las Consideraciones eticas claves para estudiantes trabajando con organizaciones que manejan los recursos naturales de la comunidad. Accesado en:**

<http://ewp.uoregon.edu/research/consortium-top-ten>