

La investigación Participativa Basada en la Comunidad: Principios y Modelos

Nina Wallerstein

**Profesora, Programa de Salud Pública
Directora, Centro de Investigación
Participativa
de la Universidad de Nuevo México**

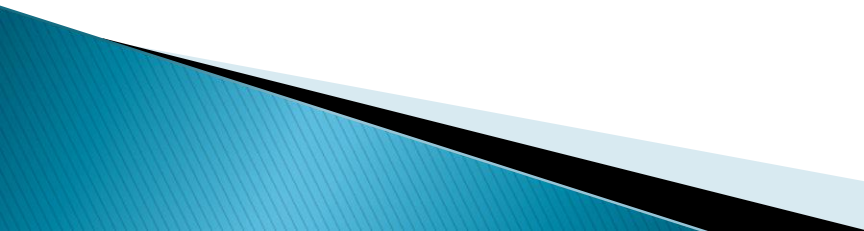
Mis Antecedentes como Investigadora

- ▶ Freirian Educadora Popular (1970s --)
- ▶ Capacitación en intervención en la investigación popular (1980s--)
 - Programa de Acción Social para Adolescentes, YouthLink, Mujer a Mujer, Proyecto de Liderazgo de Comunidades Indigenas
- ▶ Investigación Comunitaria Participativa: (1990s – –)
 - Evaluación participativa de Comunidades Saludables
 - Evaluación de los Consejos de Salud
 - Evaluación participativa de OPS en América Latina
 - Investigación con Tribus CBPR en Nuevo México
 - Proceso Nacional CBPR y Resultados de la Investigación

Mis Puntos de Partida: CBPR

- ▶ (Freire, 1971). “Uno de los cánones de la buena investigación es que nunca debe de afectar a las personas estudiadas” (Peacock, citado en Crazy Bull, 1997)
- ▶ Para ser un buen educador (investigador) "significa sobre todo tener fe en la gente, creer en la posibilidad de que puedan crear y cambiar las cosas" (Freire, 1971).

Desafíos para Traducción de Ciencia a la Práctica: Necesidad de CBPR

- ▶ Retos de llevar las pruebas a la práctica
 - Pasar de ensayos de eficacia a la efectividad
 - La validez interna se percibe como insuficiente para la investigación trasnacional
 - Validez externa: Aplicación / Función del contexto
 - ▶ Reto sobre de lo que es la evidencia
 - Evidencia Academica
 - Práctica/Cultural/Evidencia con base en la Comunidad
 - ▶ Desafío de la orientación unidireccional
 - ▶ Reto de traducir a acción, políticas y normas
- 



La Historia de la Investigación: Experimento Tuskegee en Sífilis

"El gobierno de Estados Unidos hizo algo que estaba muy mal, profundamente inmoral. Es un ultraje a nuestro compromiso con la integridad y la igualdad para todos nuestros ciudadanos ... claramente racista". Disculpas del presidente Clinton por el experimento de la sífilis de Tuskegee a los ocho sobrevivientes, 16 de mayo 1997.



Instituto Tuskegee



Peter Buxtun, ex-
empleado del
Servicio de Salud
Pública de EE.UU.

Havasupai Tribe files \$50M lawsuit against ASU

The Havasupai Tribe has filed a \$50 million lawsuit against Arizona State University, the Arizona Board of Regents and three researchers alleging that blood samples taken from tribal members under the pretext of diabetes research were destroyed, lost or used in studies of schizophrenia, inbreeding and population migration without the donors' consent.



Arizona lawsuit over misuse of Havasupai blood samples dismissed 5-4-07

A judge has dismissed a lawsuit against the University of Arizona, Arizona State University and researchers claiming they misused blood samples from Havasupai Indian tribal members.

Desconfianza en la Comunidad Latina

- Desinfección de los mexicanos en la frontera México–Estados Unidos, 1890–1930:
 - Servicio de Salud Pública de EE.UU. Políticas y normas de "exclusión" médica
- Administración de Placebos a 70 mujeres mexicoamericanas que pensaban que estaban recibiendo anticonceptivos; la mitad recibió placebos, 1968:
 - Estudio realizado por “Planned Parenthood” (Planificación Familiar) de San Antonio, Centro Sur de Texas y la Fundación del Suroeste para la Investigación y Educación
- Aplicación de la Vacuna "Experimental" contra el sarampión a 1500 niños latinos y afroamericanos, Los Angeles, 1990:
 - Los Centros para el Control de Enfermedades de EE.UU. (CDC) y los Laboratorios Farmacéuticos Kaiser del Sur de California

“Outsiders have researched us to death, and the research doesn’t even benefit us.”

*–Former Councilman Eddie Tullis
Poarch Band of Creek Indians*



Enfoque de CBPR/IP

"Enfoque de colaboración para la investigación que incluye de manera equitativa a todos los asociados en el proceso de investigación y reconoce las fortalezas que cada uno trae. CBPR comienza con un tema de investigación de importancia para la comunidad, con el objetivo de combinar el conocimiento y la acción para el cambio social, para mejorar la salud de la comunidad y eliminar las desigualdades de salud. "

W.K. Kellogg Community Scholar (2001)

Continuidad de la Investigación con Base en la Comunidad:

N.M. CARES Centro de Inequidad en Salud
Universidad de Nuevo México



Principios CBPR

- ▶ Reconoce a la comunidad como unidad para identificación
- ▶ Proceso cooperativo y de co-aprendizaje
- ▶ Desarrollo de sistemas y fortalecimiento de capacidades locales
- ▶ Compromiso a largo plazo
- ▶ Equilibra la investigación y la acción

Israel et al, 1998 y 2008

▶ Principios CBPR para tribus:

- ▶ Los sistemas tribales serán respetados y honrados
- ▶ Revisión del gobierno tribal y aprobación
- ▶ No se publicarán datos específicos de las tribus sin consulta previa, los datos pertenecen a la tribu
- ▶ Los valores fundamentales: la confianza, el respeto, la autodeterminación, la mutualidad de intereses, toma de perspectivas y la reciprocidad



Deep Listening and Learning

- “Deep learning involves the whole body, blood and bone, not just the theoretical or cataloguing of insightful facts and analyses. Deep learning moves the feet to walk in a new way, moves the eyes to see from the new perspective won by that walking, and moves the hands to fashion the tangible world into a new image envisioned by the new seeing.”

A photograph of a natural rock archway in a desert landscape. The arch is made of reddish-brown sandstone. In the foreground, there are green trees and a stone wall. A diagram is overlaid on the image, consisting of a horizontal double-headed arrow and a blue triangle pointing upwards.

Universidad
Compartida /
Control de la
Comunidad

Control de la
Universidad

Control de la Comunidad

CBPR

Desafíos del Campo: Relaciones entre los Investigadores y la Comunidad

- Poderes y privilegios: ¿Quién establece la agenda de investigación? : ¿Quién está participando?
- La investigación histórica y actual abuso / racismo
- Reputación específica de la universidad y del equipo de investigación y relaciones con la comunidad
- Retos del equipo de investigación que tiene las capacidades y los valores necesarios (humildad cultural, escucha, paciencia)
- Retos sobre los beneficios individuales frente a los de la comunidad
- Retos sobre las necesidades académicas frente a las de la comunidad

Etapas de la Investigación: ¿Dónde vemos la colaboración y la participación?

- ▶ La identificación de un problema
- ▶ Revisión de la literatura / Desarrollo de la Teoría
- ▶ Formación del equipo: cartas de apoyo
- ▶ Propuesta de investigación
- ▶ Obtención de los fondos
- ▶ Formular un plan
- ▶ La recolección de datos
- ▶ Análisis de los datos
- ▶ Interpretación de los datos
- ▶ Difusión de los datos
- ▶ Promoción: políticas y servicios


▶ LOS PASOS DE CBPR:

▶ Fortaleciendo Alianzas

- ▶ Auto-Evaluación de Investigador: Nuestras propias intenciones, capacidades y responsabilidades
- ▶ Fortalezas y responsabilidades de nuestra institución
- ▶ Identificación de socios potenciales
- ▶ Negociar asuntos o problemas de salud: ¿Quién identifica?
- ▶ Crear y construir estructuras participativas
Instituciones académicas, organismos de salud pública y de las comunidades
- ▶ Principios Compartidos / Presupuestos / Datos

¿Qué son para ti asociaciones auténticas?

Papeles de la Comunidad

- ▶ Como socios con participación bidireccional permanente (no beneficiarios del trabajo de extensión)
 - ▶ Programa Desarrollo de Intervención
 - Integración del Conocimiento de la Cultura
 - Integración de Prácticas Organizativas
 - ▶ El Papel de las instituciones de Salud Pública
 - Como investigadores / mediadores / defensores
 - ▶ Participación en la Investigación Participativa
- 

Investigación: Recolección Participativa de Datos

Análisis/ Interpretación/ Difusión

- ▶ Recolección de datos: proceso más utilizado
- ▶ Capacitación/trabajos para los miembros de la comunidad: entrevistas, encuestas, grupos de enfoque
- ▶ Análisis de datos: Las distintas funciones (depende de las habilidades técnicas)
- ▶ Interpretación de los datos: el papel crítico
- ▶ El uso de datos para el cambio de políticas / prácticas
 - ▶ Difusión

Proyecto de Escucha en Familia

- ▶ Subsidios de los CDC para Evaluar la capacidad de la comunidad : Jemez, Ramah (1999-2003)
- ▶ NIH/I.H.S.: Native American Research Centers for Health (Centros de Investigación para la Salud de Indígenas Nativos americanos)(NARCH III por sus siglas en inglés): 2005-2009
- ▶ Propósito: Crear un programa preventivo inter generacional para estudiantes del 3° al 5° grados. Padres y adultos.

--Adaptar habilidades para la vida cotidiana basadas en la evidencia Curriculum Anishinabe.

--Dentro de los valores culturales, normas, creencias según las indicaciones de los asociados tribales.





Proyecto de Escucha en Familia

1. Bienvenida
2. Cena familiar
3. Nuestra Historia Tribal
4. Nuestra forma de vida tribal
5. Nuestra Visión Tribal
6. Desafíos de la Comunidad
7. La comunicación y la búsqueda de ayuda
8. Los tipos de Reconocimiento de los diferentes tipos de enojo
9. control del enojo
10. Resolución de problemas
11. Ser diferente
12. Relaciones positivas
13. La construcción de Apoyo Social
14. Hacer un compromiso



Investigación para Mejorar la Salud En sitios CBPR Multiculturales

- ▶ Subsidio: NARCH V (2009–2013)
- ▶ Propósito: Identificar facilitadores y barreras para un CBPR eficaz en diversas poblaciones y entornos y para avanzar en la ciencia de la CBPR para disminuir las desigualdades en salud
- ▶ Investigación para mejorar la salud
- ▶ Socios:
 - Congreso Nacional de Indios Americanos Centro de Investigación de Políticas (M. Villegas, IP)
 - Universidad de Washington (B. Duran, co-IP)
 - Universidad de Nuevo México (N. Wallerstein, co-IP)

Financiamiento: Piloto: NCMHD

Actual: NIGMS, NIDA, NCRR, OBSSR

(con el Servicio de Salud Indígena)

“Research for Improved Health” Cross-Site Multicultural CBPR

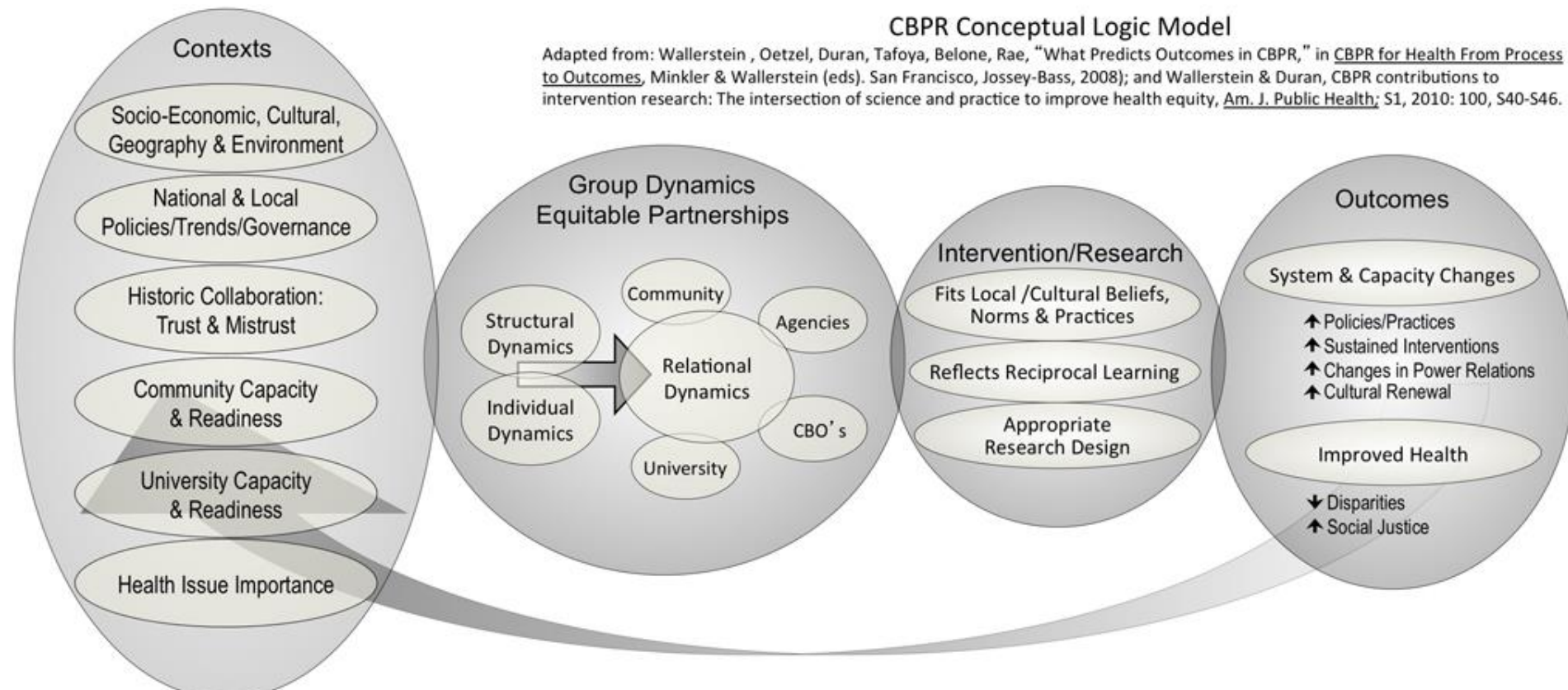
“Investigación para Mejorar la Salud” En sitios CBPR Multiculturales

Objetivos Específicos:

1. Describir la variabilidad de los procesos y resultados a través de asociaciones CBPR
2. Describir y evaluar el impacto de la gobernabilidad a través de AI / AN y otras comunidades diversidades
3. Examinar las asociaciones entre los procesos de dinámica de grupo y los resultados CBPR (intervenciones culturalmente centradas en la comunidad, las capacidades, las políticas / prácticas)
4. Identificar prácticas prometedoras, herramientas y programas futuros de investigación para el campo de CBPR

CBPR Conceptual Logic Model

Adapted from: Wallerstein, Oetzel, Duran, Tafoya, Belone, Rae, "What Predicts Outcomes in CBPR," in *CBPR for Health From Process to Outcomes*, Minkler & Wallerstein (eds). San Francisco, Jossey-Bass, 2008); and Wallerstein & Duran, CBPR contributions to intervention research: The intersection of science and practice to improve health equity, *Am. J. Public Health*; S1, 2010: 100, S40-S46.



| Contexts | Group Dynamics | Intervention/ Research Design | Outcomes |
|---|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Social-economic, cultural, geographic, political-historical, environmental factors • Policies/Trends: National/local governance & political climate • Historic degree of collaboration and trust between university & community • Community: capacity, readiness & experience • University: capacity, readiness & reputation • Perceived severity of health issues | <p><u>Structural Dynamics:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Diversity • Complexity • Formal Agreements • Real power/resource sharing • Alignment with CBPR principles • Length of time in partnership <p><u>Individual Dynamics:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Core values • Motivations for participating • Personal relationships • Cultural identities/humility • Bridge people on research team • Individual beliefs, spirituality & meaning • Community reputation of PI <p><u>Relational Dynamics:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Safety • Dialogue, listening & mutual learning • Leadership & stewardship • Influence & power dynamics • Flexibility • Self & collective reflection • Participatory decision-making & negotiation • Integration of local beliefs to group process • Task roles and communication | <ul style="list-style-type: none"> • Intervention adapted or created within local culture • Intervention informed by local settings and organizations • Shared learning between academic and community knowledge • Research and evaluation design reflects partnership input • Bidirectional translation, implementation & dissemination | <p><u>CBPR System & Capacity Changes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Changes in policies /practices <ul style="list-style-type: none"> -In universities and communities • Culturally-based & sustainable interventions • Changes in power relations • Empowerment: <ul style="list-style-type: none"> -Community voices heard -Capacities of advisory councils -Critical thinking • Cultural revitalization & renewal <p><u>Health Outcomes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Transformed social /econ conditions • Reduced health disparities |

¿Qué Resultados Estamos Evaluando

- ▶ **Evaluar los socios:**
 - Procesos de colaboración / participación en el poder
 - Sustentabilidad
- ▶ **Evaluar la intervención:**
 - Sistemas de cambios / programas / políticas / prácticas
 - Eficacia en el mejoramiento de la salud
- ▶ **Evaluar el beneficio para la comunidad:**
 - Capacidades de la Comunidad/ Capacitación de habilidades, el liderazgo, la participación, la cohesión social, la capacidad de investigación
- ▶ **Evaluar reducción de inequidades de salud**

Volver a la Escucha

- ▶ ¿Cuál es el problema desde cada punto de vista?
- ▶ ¿Qué se debe hacer sobre este problema desde cada punto de vista?
- ▶ ¿Qué podemos hacer juntos?

Mohan Dutta

