

“Nada sobre nosotr@s, sin nosotr@s”: la Investigación Basada en la Comunidad como enfoque necesario en los estudios con poblaciones clave

Dr. Percy Fernández-Dávila^{1,2}

¹ Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna, Universitat Ramon Llull, Barcelona, España

² Centro de Investigación Interdisciplinaria en Sexualidad, Sida y Sociedad (CISSS), Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú

E-mail de correspondencia: rolandopercyfd@blanquerna.url.edu

RESUMEN

La investigación con participación de comunidades marginadas o estigmatizadas continúa ganando terreno dentro del campo de la salud pública en un esfuerzo por democratizar la producción de conocimiento y contribuir a mejorar sosteniblemente la salud de la comunidad. Por eso, los desafíos para alcanzar a las poblaciones más vulnerables en la investigación en salud han llamado por un paradigma diferente de hacer investigación. La Investigación basada en la Comunidad (IBC) es un enfoque que se está adoptando cada vez más en los estudios relacionados con el VIH en poblaciones clave porque promueve un marco interdisciplinario que busca aumentar el empoderamiento comunitario en la investigación y la prevención. La IBC integra un enfoque asociativo entre la comunidad (las organizaciones comunitarias y/o miembros de la comunidad), profesionales socio-sanitarios, autoridades de la salud, activistas, investigadores y/o académicos para producir conocimiento, incorporando las diferentes perspectivas y experiencias. Sin embargo, en nuestro medio, todavía existe escaso conocimiento sobre este paradigma para ser implementado en investigaciones con poblaciones clave. El presente ensayo examina los aportes de la IBC, describiendo sus características, principios, fortalezas y desafíos. También plantea algunos aspectos clave para su implementación, a partir de un manifiesto de investigadoras trans y de una propuesta con consideraciones para orientar la alianza entre la comunidad y, por ejemplo, los investigadores académicos a partir de las lecciones aprendidas del autor como investigador en una organización comunitaria.

Palabras clave: Investigación basada en la comunidad; poblaciones clave; investigación en VIH; investigación participativa; metodología.

“Nothing about us without us”: Community-Based Research as a necessary approach in studies with key populations

ABSTRACT

Research involving marginalized or stigmatized communities continues to gain ground in the public health field in an effort to democratize knowledge production and contribute to the sustainable improvement of community health. Therefore, the challenges to reach the most vulnerable populations in health research have called for a different paradigm of doing research. Community-Based Research (CBR) is an approach that is increasingly being adopted in HIV-related studies in key populations because it promotes an interdisciplinary framework that seeks to increase community empowerment in research and prevention. The CBR integrates a partnership approach between the community (community organizations and/or community members), health providers, health authorities, activists, researchers and/or academics to produce knowledge, incorporating different perspectives and experiences. However, in our local context, there is still little knowledge about this paradigm to be implemented in research with key populations. This essay examines the contributions of the CBR, describing its perspective, principles, strengths and challenges. It also raises some key aspects for its implementation, based on a manifesto of trans researchers and a proposal with considerations to guide the alliance between the community and, for example, academic researchers based on the lessons learned from the author as a researcher in a community organization.

Key words: Community-based research; key populations; HIV research; participatory research; methodology.

INTRODUCCIÓN

La **investigación basada en la comunidad (IBC)** ha surgido en las últimas décadas como un paradigma de investigación transformador que mejora la metodología y el conocimiento científico a través del compromiso comunitario y la acción social para reducir las disparidades y aumentar la equidad en salud, así como para promover el bienestar de las comunidades y la población.

Existe un amplio consenso sobre la recomendación de utilizar la IBC en los estudios con poblaciones de difícil acceso, poblaciones ocultas o poblaciones clave (hombres que tienen sexo con hombres, personas transgénero, trabajador/as sexuales, personas que se inyectan drogas o personas recluidas en prisión) porque es considerada como una buena práctica de investigación cuando se incluye la participación de la comunidad, es decir, los miembros de las comunidades y/o los representantes de las organizaciones comunitarias que trabajan directamente con la población¹.

Las poblaciones clave son grupos definidos que, por sus comportamientos específicos de gran riesgo, presentan una especial susceptibilidad a contraer el VIH independientemente del tipo de epidemia y del contexto local. Además, suelen enfrentarse a problemas jurídicos y sociales a causa de estos comportamientos que aumentan su vulnerabilidad al VIH². Las poblaciones clave serían también poblaciones ocultas o de difícil acceso por sus características que resultan aversivas para la población general que estigmatiza, devalúa y margina, razón por la cual existe poca información sobre ellas³.

Históricamente, la voz de minorías o comunidades discriminadas, marginadas, oprimidas o estigmatizadas no ha sido escuchada y han sido excluidas del poder. A nivel de investigación, estas comunidades han sido “utilizadas” sin asegurar que se puedan beneficiar de ella⁴. La IBC busca que sus voces se hagan oír. Por esta razón, la IBC se destaca como un

importante enfoque ético para llevar a cabo una investigación con poblaciones clave⁵. Al involucrar a miembros de la comunidad, se busca promover cambios sociales y/o impactar en la propia comunidad a través de reformas en políticas y derechos⁶.

La participación de la comunidad no sólo es recomendada ampliamente para el caso de la investigación sino también en el diseño e implementación de intervenciones en prevención^{7,8}, en el monitoreo y evaluación del impacto de estas intervenciones⁹ o en el ofrecimiento de servicios¹⁰.

¿QUÉ ES LA IBC?

La IBC es un enfoque que implica reconocer, involucrar y confiar en el conocimiento privilegiado que poseen los miembros de la comunidad para mejorar la comprensión de un problema de salud físico, psico-social o sexual, así como de las personas en riesgo y de sus prácticas o conductas. De esta manera se pueden identificar, atender y resolver sus necesidades de salud, así como permitir una respuesta eficaz de prevención¹¹⁻¹³.

La creación de alianzas es una estrategia crucial para la implementación de la IBC¹⁴. Se trata de un enfoque colaborativo con la participación de la comunidad y otros socios, como pueden ser profesionales o técnicos socio-sanitarios, clínico/as, autoridades (tomadores de decisiones políticas), activistas y académicos. La idea es producir conocimiento, incorporando las diferentes perspectivas y experiencias de todas las partes interesadas e involucradas.

La IBC intenta abordar los desequilibrios de poder que son inherentes a las relaciones de la investigación tradicional o académica, al involucrar a los miembros de las comunidades en todas las etapas del proceso de investigación, desde el diseño (p.e., la conceptualización de una pregunta de investigación) hasta la implementación (p.e., reclutamiento, análisis, intercambio de datos) y la diseminación (p.e., publicaciones).

La IBC a menudo utiliza múltiples e innovadoras estrategias de recogida de datos y métodos de análisis (p.e., triangulación de datos o de métodos cualitativos y cuantitativos) que reflejan la diversidad de conocimientos y experiencias del equipo de investigación.

La IBC también puede ser nombrada como investigación participativa basada en la comunidad, investigación de acción participativa, investigación participativa asociada con la comunidad, epidemiología participativa, epidemiología popular o investigación participativa en salud¹⁵⁻¹⁷. Si bien las definiciones de todos los términos tienen características comunes (por ejemplo, la participación de la comunidad en el proceso de investigación), pueden variar con respecto al énfasis puesto en estas características¹⁸. Por ejemplo, en la investigación que se denomina de acción participativa, el énfasis está puesto en la transformación de las condiciones existentes de un estudio (requiere una acción como parte integrante del mismo proceso de investigación, es decir, realizar una intervención) a partir de un proceso de reflexión continua¹⁹.

PRINCIPIOS DE LA IBC

Algunos **principios** de la IBC son^{17, 20-23}:

1. **Compromiso.** La agenda de la IBC busca:
 - ser impulsada por la propia comunidad. Un enfoque de IBC que trabaja en alianza con las comunidades responde a las preguntas que son importantes para ellas;
 - ser inclusiva: todos los socios tienen la misma voz; y,
 - aprovechar las fortalezas y los recursos de la propia comunidad. Los miembros de la comunidad, por su experiencia vivida (p.e., proceso de reconocer, aceptar y asimilar un diagnóstico de VIH), podrían participar de manera significativa en muchas etapas del proceso de investigación.
2. **Relevancia, responsividad y rigor.** Mediante el compromiso de la comunidad junto con los otros

socios, nos aseguramos de que la investigación sea rigurosa e idónea, esté adecuadamente contextualizada (se adapte al lugar), sea relevante y responda a los intereses y necesidades identificadas por la comunidad.

3. **Confianza y transparencia.** Basándose en la confianza y creando equidad entre los socios, todas las decisiones tomadas dentro de una IBC deberían ser transparentes, permitiendo a todos los socios la opción de presenciar, contribuir y participar en cada paso de un estudio.

4. **Asociación, mentoría y equidad.** La mejor IBC se realiza cuando miembros de la comunidad trabajan en estrecha colaboración con investigadores que tienen una sólida formación en metodologías, y cuando los académicos trabajan en estrecha colaboración con los miembros de la comunidad que comprenden las necesidades/preocupaciones de las poblaciones más afectadas por algún problema de salud pública. A través de esta relación, la comunidad aprende más sobre investigación, mientras que los/as investigadore/as aprenden más sobre la comunidad. Lo/as experto/as en cada contexto se tutelan entre sí. En esta relación, es esencial que los desequilibrios de poder se reconozcan y aborden activamente entre los socios durante todo el proceso de investigación.

“Los enfoques de experto externo para la investigación en la prevención del VIH a menudo resultan en una comprensión insuficiente o incompleta de los factores clave para la promoción y el cuidado de la salud sexual, así como en el diseño e implementación de intervenciones o programas ineficaces. La IBC reconoce que un “extraño” o “persona ajena” a la comunidad (p.e., los investigadores académicos) puede trabajar mejor con los miembros de la comunidad, que sí son expertos”²⁴.

5. **Traducción e intercambio de conocimientos integrados (TIC).** Las organizaciones comunitarias no siempre se involucran en actividades para conec-

tar la evidencia de la investigación con acciones a mayor escala (p.e., una intervención, programa de prevención). Es importante asegurarse de que los resultados se presenten de manera accesible y comprensible (traducibles) para cualquier público (demostrar el conocimiento), de tal manera que los productores del conocimiento sean al mismo tiempo sus usuarios^{25,26}.

6. **Beneficio mutuo:** además del interés particular, cada socio se puede beneficiar de la experiencia, aprendizaje de conocimiento híbrido, validez de los resultados (mayor y mejor conocimiento de la realidad de las comunidades), fortalecimiento institucional, prestigio, etc.

7. **Reflexividad:** Las relaciones entre los socios y el establecimiento de las mismas (roles, funciones, responsabilidades) son un componente fundamental en la realización de una IBC. Durante cada etapa del proceso de investigación, la reflexión ayuda a examinar cómo desarrollamos, negociamos, mantenemos y gestionamos o, incluso, entendemos estas interacciones. El establecimiento de consenso es primordial y puede ser difícil de alcanzar a la luz de las dinámicas de poder, los intereses divergentes, las voces disidentes y las diferentes experiencias²⁷. La creación de espacios propicios para el diálogo son claves en este proceso²⁸.

8. **Basado en valores humanistas.** La IBC es más efectiva cuando se enfoca en valores clave que incluyen: empoderamiento, cambio social, respeto por las personas y la diversidad, centrada en la persona²⁹, construcción de una cultura de aprendizaje, justicia y equidad.

¿POR QUÉ SE NECESITA UN ENFOQUE DE IBC CON POBLACIONES CLAVE?

1. Porque transmite a las organizaciones de la sociedad civil un sentido de valor y reconocimiento al tra-

bajo, experiencia y conocimiento sobre sus comunidades lo cual valida y legitima su razón de ser³⁰. Asimismo, fortalece el sentido de cooperación, propósito común y apoyo mutuo entre los socios.

2. Porque las preguntas de una encuesta de un estudio realizado por investigadore/as o académico/as puede que no se entiendan para un público ajeno a conceptos o terminología experta o técnica (p.e., preguntar *¿prácticas ChemSex?* es asumir que 'ChemSex' es un término que es usado a nivel poblacional y que el entendimiento de su concepto es unívoco). Las preguntas que se hacen en un cuestionario tienen que ser validadas con la propia población, no sólo con los representantes de las organizaciones comunitarias.

3. Porque se pueden hacer interpretaciones inadecuadas de los resultados de un estudio, que no ayudan a entenderlos. Por ejemplo, una vez, en un congreso científico, en una presentación sobre un estudio con trabajadores sexuales masculinos (TSM), el investigador de un centro de investigación mencionó que les había llamado la atención que los TSM no hayan tenido ningún acto de violencia hacia ellos por parte de sus clientes. Fue un comentario que extrapolaba un conocimiento que provenía del trabajo sexual de mujeres cisgénero al trabajo sexual masculino, ya que estudios con TSM en países de altos ingresos indican una baja incidencia de violencia sexual perpetrada por el cliente³¹.

4. Porque en muchos estudios colaborativos multicéntricos se plantea la comparabilidad de los resultados como uno de sus objetivos, pero este no es una necesidad de las organizaciones locales que trabajan con la población sino de un interés de los/as investigadores/as. Se tiene que pensar primero en la realidad, contexto o población donde se ejecutó el estudio.

5. Porque busca estrechar la desconexión que muchas veces existe entre el conocimiento/entendimiento académico (el de experto externo) y el conocimiento/entendimiento de la propia población sobre

sus prácticas o conductas (p.e., si un investigador no pertenece al colectivo de personas usuarias de drogas intravenosas, no tendrá un conocimiento exacto o profundo sobre las prácticas de inyección que realiza esa población). La IBC permite una descripción culturalmente apropiada, es decir, más exacta o precisa de la realidad de esas poblaciones.

BARRERAS Y DESAFÍOS EN LA IMPLEMENTACIÓN DEL ENFOQUE DE LA IBC

A pesar de su alta recomendación, muchas veces la voz de la comunidad no se suele tener en cuenta en los estudios con poblaciones clave, debido a:

- Pobre o nulo conocimiento de la dimensión del enfoque de la IBC por parte de los investigadores o académicos, lo cual lleva el riesgo que se puedan transgredir algunas buenas prácticas éticas de investigación cuando se trabaja con poblaciones clave. De ahí la necesidad de visibilizar, divulgar y/o formar en IBC.
- Los miembros de la comunidad no suelen ser considerados una voz “cualificada” o “experta” porque mucho/as no cuentan con credenciales académicas (títulos universitarios)³². En los equipos de la mayoría de las organizaciones comunitarias no se cuenta con los recursos humanos cualificados ni la capacidad (a nivel de investigación) para realizar diversos aportes. Esto lleva a que alguno/as investigadore/as excluyan a las organizaciones del resto de las fases de investigación. Esta situación nos plantea una preocupación: a qué miembros de la comunidad implicar (p.e., habilidades intelectuales, capacidad reflexiva o crítica, etc.) y cómo seleccionarlos (p.e., voluntariedad, interés, motivación). Ante este desbalance, lo/as investigadore/as o académico/as que quieran realizar estudios con poblaciones clave a través de las organizaciones, están en el deber de **empoderarlas** (p.e., entrenarlas y supervisarlas en un proceso de aprendizaje) para que cuenten con los recursos que necesi-

tan y, así, su aporte en los estudios sea mucho más enriquecedor.

- **Rol limitado:** Las organizaciones suelen ser relegadas sólo a facilitar el reclutamiento de participantes, lo cual hace evidente la desconsideración y el no-reconocimiento del valor que pueden aportar en las investigaciones. Y a pesar de que las organizaciones realicen el “trabajo pesado”, luego ellas, muchas veces, no pueden hacer uso libre de los datos que han recogido, tienen que pedir autorización y/o estar sometidas a control si llegan a acceder a ellos.

- Muchas veces el personal técnico o el equipo de las organizaciones no suelen ser miembros de las poblaciones clave y si lo son, no suelen frecuentar, estar conectados o involucrados con su comunidad, lo cual no los validaría como sus representantes en una IBC porque no tienen un conocimiento actual y vivencial de la realidad de su comunidad. En este sentido, las organizaciones deben ser reflexivas o autocríticas de este impedimento.

- **Desconocimiento sobre los derechos que tienen las organizaciones sobre los estudios** en los que colaboran o participan: al no contar con recursos humanos cualificados, muchas organizaciones no pueden exigir y reclamar sus derechos, por lo que pueden verse excluidas del resto de las etapas de la investigación.

- **Intereses particulares** (personales, institucionales, ideológicos o políticos) se pueden anteponer por encima de los intereses de la población. Esto trae como consecuencia una desconexión entre las políticas públicas, la implementación de intervenciones o servicios y las experiencias de las propias personas afectadas por un problema de salud pública. Las agendas personales o institucionales deben estar subeditadas o subordinadas a los intereses de la comunidad.

- **El lugar del poder y la propiedad** en el proceso de investigación es la principal diferencia entre la IBC y una que no lo es. Las relaciones de poder siguen

siendo el principal escollo para que las organizaciones y/o los miembros de la comunidad, que pueden aportar en el conocimiento y entendimiento de las conductas de la población que les puede generar problemas de salud, sean incluidas en la investigación y/o en el diseño e implementación de intervenciones de salud²⁹. Si en el discurso de salud hablamos de justicia, igualdad, equidad o paridad, estos valores se tienen que ver reflejados más aún en las investigaciones con poblaciones clave³³. El enfoque de la IBC plantea que el poder y la propiedad se repartan equitativamente. Una asociación equitativa entre todas las partes involucradas requiere compartir la toma de decisiones, recursos, créditos, resultados, datos, conocimiento, etc. Aceptar esto implica un cambio estructural de mentalidad, lo que puede, entendiblemente, generar resistencias. Este es un gran desafío que se tiene que aprender a gestionar^{27, 34}.

- **Inflexibilidad:** Cambiar una aproximación clásica o tradicional de investigación por un enfoque IBC implica ser flexible, tener la humildad de reconocer limitaciones y errores, desterrar la arrogancia o prepotencia intelectual y no considerar este cambio como una potencial amenaza que cuestiona la experticia o autoridad profesional. La aceptación de este cambio requiere que lo/as investigadore/as renuncien a su posición como los únicos “expertos” y adapten sus paradigmas de pensamiento a los de los demás¹⁸.

“NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS”: UN EJEMPLO DE DEMANDA DE IBC EN LOS ESTUDIOS CON MUJERES TRANS

Nada sobre nosotros sin nosotros es una expresión utilizada para comunicar la idea de que no puede decidirse una acción sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha acción. En la historia del VIH/SIDA, este reclamo se hizo en 1983, cuando se redactaron los

“Principios de Denver”³⁵, donde se exigió el derecho de las personas que viven con SIDA a participar en su propia atención médica y a participar en todos los niveles de la toma de decisiones. Esos principios cubrían desde decisiones de atención médica hasta derechos civiles y conducta sexual.

En la 10ª conferencia de la *International AIDS Society*, en 2019, un grupo de investigadoras y activistas transgénero³⁶ hicieron una declaración sobre cómo debe ser la investigación con las personas trans, siguiendo el lema “*Nada sobre nosotras, sin nosotras*”, a raíz de su observación de cómo fue tratada la inclusión de esta población en las presentaciones que se hicieron, en especial, de un panel sobre prevención del VIH en mujeres trans.

El grupo señaló que la sesión resumió los problemas científicos y éticos que impregnan la investigación con población transgénero que se presenta en reuniones científicas: “nuestras posiciones como investigadoras y científicas se ven socavadas cuando nuestra experiencia está infravalorada (p.e., relegada a roles de reclutadoras de pares) o se vuelve invisible (p.e., al invitar a investigadore/as cisgénero a hablar en nuestro nombre)”.

Ellas manifestaron que lo/as investigadore/as cisgénero que reciben fondos para la investigación con poblaciones trans tienen la obligación ética de abordar los desequilibrios de poder para los que precisamente reciben dichos fondos. Plantearon que este desequilibrio se puede gestionar de la siguiente manera:

- Lo/as investigadore/as cisgénero deben preguntar sobre la composición de género de los paneles de salud transgénero en los que están invitado/as a hablar y deben rechazar las invitaciones para participar en paneles cuando lo/as investigadore/as trans no están representado/as de manera equitativa.

- Lo/as investigadore/as cisgénero deben promover el liderazgo de lo/as co-investigadore/as trans, incluyendo una dedicación de fondos en sus presu-

puestos para viajar y asegurar la traducción, si fuera necesario.

- Sentarse en la audiencia de una conferencia o aparecer en las fotos de una cubierta de diapositivas de una presentación no constituye una participación significativa de colegas trans.

- Al presentar una investigación sobre salud transgénero, alentamos la mención de la participación de las personas trans (o la ausencia de la misma) en todas las etapas de la investigación.

PROPUESTA DE UN MODELO DE PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES DONDE SE SOLICITE EL INVOLUCRAMIENTO DE ORGANIZACIONES DE BASE COMUNITARIA U OTRAS ONG

Como puede ser complicado involucrar directamente a miembros de una población clave en una IBC, lo/as investigadore/as o académico/as suelen buscar alianzas, convenios o colaboraciones con organizaciones de base comunitaria (OBC) u otras ONG^a con el fin de sortear esta dificultad. Por esta razón, se han planteado una serie de consideraciones que pueden ayudar a las organizaciones a tener un papel más activo y beneficioso en las investigaciones cuando piden su involucramiento en dichos estudios.

Los siguientes planteamientos deben ser explicitados a los miembros de todos los equipos involucrados y así descritos en los proyectos o protocolos que se vayan a redactar:

- Cualquier propuesta de investigación (p.e., *concept sheet*, protocolo, proyecto) debe ser evaluada por todo el equipo técnico de la organización para su valoración (la conveniencia de la participación, con

sus respectivos comentarios, agregados y/o sugerencias de modificación a la propuesta).

- Firmar un acuerdo de cooperación mutua donde se establezcan claramente los roles, funciones y/o responsabilidades de cada socio, en cada etapa del proceso de investigación. En el acuerdo, el valor y aporte de cada socio colaborador debe ser reconocido. En el caso de la organización, su experiencia en el trabajo con poblaciones clave, su conocimiento de la comunidad y la participación de miembros de la propia comunidad en sus equipos, servicios o actividades, la avala y acredita en un conocimiento experto, diferente al que pueda tener un centro académico o de investigación (p.e., conocimiento en metodologías y técnicas de análisis, acceso a literatura científica, etc.).

- Tratar que, al menos, un miembro del equipo de la organización participe activamente del proyecto de investigación (o contratar a alguien de manera remunerada), esto asegura el cumplimiento del enfoque de la IBC y protege los intereses de la organización. Sin embargo, cuando una organización no es de base comunitaria (otras clases de ONG), esta entidad debe de asegurar que dentro de un proyecto de IBC se incluya la participación de un miembro de la propia comunidad.

- El poder (p.e., el liderazgo, la toma de decisiones, el control), la propiedad (p.e., los datos, los resultados, las autorías) y los recursos en el proceso de investigación se deben de repartir equitativamente, lo cual implica:

- Plantear una coordinación, conducción o liderazgo compartido.

- Las sugerencias y/o propuestas de las organizaciones comunitarias deben ser tenidas en cuenta e incluidas, previa discusión si fuera necesario.

- Cualquier propuesta de cambio sobre el proceso, en cualquier etapa de la investigación, deba ser consultada y consensuada entre todos los socios;

- La organización debe ser propietaria también de los datos (en el caso de que haya la posibilidad de

^a Un tipo de ONG definida por su ámbito de operación son las OBC. Las comunidades representadas por una OBC están formadas, necesariamente, por miembros de la comunidad³⁷.

tenencia y propiedad entre los socios implicados). Este último punto implica que puede hacer uso libre de los datos que ha recogido (es decir, tener acceso irrestricto a ellos, al igual que el resto de los socios).

- Los recursos financieros para ejecutar proyectos de investigación deben repartirse equitativa o proporcionalmente, según el aporte de cada socio para la ejecución del estudio.

- Las presentaciones para congresos, conferencias, seminarios, etc. deben de ser revisadas por todos los miembros de los equipos, y una reunión con el presentador debe ser hecha para tener una interpretación común de los datos.

- Debe existir la garantía de que las publicaciones que se vayan a escribir desde la organización se hagan con total autonomía, independencia, libre de imposiciones y libre de coacciones. Estas garantías son las que desde los principios de la IBC se exige se deban asegurar para que la voz de la comunidad sea realmente escuchada e incluida.

CONSIDERACIONES FINALES

La IBC con poblaciones clave es aquella investigación que se lleva a cabo con y para, no sobre, los miembros de una comunidad. Hasta la fecha, el auténtico uso de la participación comunitaria sigue siendo poco común en la investigación, la prevención, la atención y el tratamiento del VIH. Un trabajo de divulgación sobre el enfoque de la IBC se hace necesario (para democratizar la ciencia), así como de empoderamiento de las organizaciones comunitarias para evitar que su participación sólo se limite al reclutamiento de participantes y que propicie su mayor involucramiento y su más provechoso aporte en las diversas etapas de una investigación. En este sentido, al promover el empoderamiento, a través de la capacitación/formación, la IBC puede funcionar en sí misma como una intervención, ya que, además, la participación de las comunidades puede aumentar su conciencia sobre su rol en las investigaciones.

Adherirse al marco de la IBC implica enfrentarse, como hemos visto, a diversos desafíos. Sin embargo, al apostar por un enfoque de IBC, inclusivo e intersectorial, los beneficios de aplicar sus principios pueden impulsarnos hacia un cambio social transformador y sostenible dentro de las comunidades ya que puede influir en la formulación de políticas de salud acordes con las necesidades de la población.

En nuestro medio, al tratarse de un enfoque emergente (cada vez más existe un mayor interés por el tema), se hace necesaria evidencia sobre el proceso de implementación de la IBC, lo cual fortalecería el marco teórico del enfoque y proporcionaría una mayor comprensión contextualizada sobre su potencial y limitaciones.

Finalmente, si realmente estamos interesado/as en abordar de manera rigurosa diversos problemas de salud que afectan a una determinada comunidad o población, lo primero que debemos hacer es comprometernos a luchar contra las barreras que impiden que la voz de la comunidad sea realmente escuchada. El enfoque de la IBC se presenta como una gran oportunidad para incluir las voces de poblaciones clave que, finalmente, permitirán una mayor equidad e igualdad en salud.

AGRADECIMIENTOS

A mis amigo/as del grupo Mariposa Tech y de estudios de psicología de la PUCP y a mis excolegas de trabajo de la UPCH, por su cariño y apoyo que me brindaron y que me permitió darme tiempo para escribir tranquilamente este artículo. Mil gracias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. UNDP. Best practices guidance in conducting HIV research with gay, bisexual, and other men who have sex with men (MSM) in rights-constrained environments. New York: amfAR & IAVI; 2015. Disponible en: <https://www.iavi.org/phocadownload/userupload/respect%20protect%20fulfill%20msm%20research%20guidance%202015-english.pdf> (consulta agosto 2022)

2. Organización Panamericana de la Salud. Directrices unificadas sobre prevención, diagnóstico, tratamiento y atención de la infección por el VIH para grupos de población clave. Julio del 2016. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2018. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49094/9789275320075_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y (consulta agosto 2022)
3. Ortiz A, Galván J, Rodríguez E, et al. Estudio de poblaciones ocultas y de difícil acceso. Metodología para la elaboración de estudios epidemiológicos a nivel nacional y local y estudios para grupos especiales relacionados con las adicciones (101-111). México: Consejo Nacional Contra las Adicciones. 2003 Disponible en: http://www.uade.inpsiquiatria.edu.mx/pagina_contenidos/libros/metodologia_conadic.pdf (consulta agosto 2022)
4. Dias S, Gama A. Investigação participativa baseada na comunidade em saúde pública: potencialidades e desafios. *Rev Panam Salud Publica*. 2014; 35(2): 150-4. http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892014000200010 (consulta agosto 2022)
5. Nyirenda D, Gooding K, Lora W, et al. Complexities and dilemmas in community consultation on the design of a research project logo in Malawi. *PloS One*. 2018; 13(10): e0205737.
6. Gianella S, Sonya Haw J, Blumenthal J, et al. The importance of Human Immunodeficiency Virus research for transgender and gender-nonbinary individuals. *Clin Infect Dis*. 2018; 66(9): 1460-66.
7. Nieves-Lugo K, Rohrbeck CA, Nakamura N, et al. Interventions with lesbian, gay, bisexual, transgender, and questioning communities. En :MA Bond, I Serrano-García, CB Keys, M Shinn (Eds.). *APA handbook of community psychology: Methods for community research and action for diverse groups and issues*. NY: American Psychological Association, 2017: p 555-69.
8. Rhodes SD, Hergenrather KC, Montañó J, et al. Using community-based participatory research to develop an intervention to reduce HIV and STD infections among Latino men. *AIDS Educ Prev*. 2006; 18(5): 375-89.
9. Vannakit R, Janyam S, Linjongrat D, et al. Give the community the tools and they will help finish the job: key population-led health services for ending AIDS in Thailand. *J Int AIDS Soc*. 2020; 23(6): e25535.
10. Ayala G, Bahati M, Balan E, et al. Partner notification: a community viewpoint. *J Int AIDS Soc*. 2019; 22(Suppl. 3): e25291.
11. Gama A, Martins MO, Dias S. HIV research with Men who have sex with Men (MSM): advantages and challenges of different methods for most appropriately targeting a key population. *AIMS Public Health*. 2017; 4(3): 221-39.
12. Beyrer C, Sullivan PS, Sanchez J, et al. A call to action for comprehensive HIV services for men who have sex with men. *Lancet*. 2012; 380(9839): 424-38.
13. Kippax S. A journey to HIV prevention research: from social psychology to social health via multidisciplinary. *J Health Psychol*. 2018; 23(3): 442-56.
14. McNulty M, Smith JD, Villamar J, et al. Implementation research methodologies for achieving scientific equity and health equity. *Ethn Dis*. 2019; 29 (Suppl. 1): 83-92.
15. Bach M, Jordan S, Hartung S, et al. Participatory epidemiology: the contribution of participatory research to epidemiology. *Emerg Themes Epidemiol*. 2017; 14: 2.
16. Brizay U, Golob L, Globberman J, et al. Community-academic partnerships in HIV-related research: a systematic literature review of theory and practice. *J Int AIDS Soc*. 2015; 18(1): 19354.
17. Baum FE. Power and glory: applying participatory action research in public health. *Gac Sanit*. 2016; 30(6): 405-7.
18. Brizay U, Golob L, Globberman J, et al. Community-academic partnerships in HIV-related research: a systematic literature review of theory and practice. *J Int AIDS Soc*. 2015; 18(1): 19354.
19. Baum F, MacDougall C, Smith D. Participatory action research. *J Epidemiol Community Health*. 2006; 60(10): 854-7.
20. Rhodes SD, Tanner AE, Mann-Jackson L, et al. Promoting community and population health in public health and medicine: a stepwise guide to initiating and conducting community-engaged research. *J Health Dispar Res Pract*. 2018; 11(3): 16-31.
21. Wallerstein N, Duran B. Community-based participatory research contributions to intervention research: the intersection of science and practice to improve health equity. *Am J Public Health*. 2010; 100 (Suppl.1): S40-6.
22. Israel BA, Schulz AJ, Parker EA, et al. Critical issues in developing and following CBPR principles. En: N Wallerstein, B Duran, JG Oetzel, et al. (Eds.). *Community-based participatory research for health: advancing social and health equity*. (31-46). Jossey-Bass.
23. Wallerstein N, Duran B, Oetzel JG, et al. On community-based participatory research. En N. Wallerstein, B. Duran, J. G. Oetzel, M. Minkler, (Eds.). *Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity*. NY: Jossey-Bass; 2017: p. 3-16.
24. Rhodes SD, Wong FY. HIV prevention among diverse young MSM: research needs, priorities, and opportunities. *AIDS Educ Prev*. 2016; 28(3): 191-201.

25. Wilson MG, Lavis JN, Travers R, et al. Community-based knowledge transfer and exchange: helping community-based organizations link research to action. *Implement Sci.* 2010; 5: 33.
26. Swain C A, Sawicki S, Addison D, et al. An end-user participatory approach to collaboratively refine HIV care data, The New York State Experience. *AIDS Behav.* 2019; 23 (Suppl.1): 83–93.
27. Dias S, Gama A, Simões D, et al. Implementation process and impacts of a participatory HIV research project with key populations. *BioMed Res Int.* 2018; 5845218.
28. Wendel ML, Garney W R, Castle B , et al. Critical reflexivity of communities on their experience to improve population health. *Am J Public Health.* 2018; 108(7): 896–901.
29. Pantelic M, Stegling C, Shackleton S, et al. Power to participants: a call for person-centred HIV prevention services and research. *J Int AIDS Soc.* 2018; 21 (Suppl. 7): e25167.
30. Fernández-Dávila, P. Incongruencias en el rol de las organizaciones no-gubernamentales (ONGs) y otras organizaciones que representan a la sociedad civil. 2021. Disponible en: <https://www.linkedin.com/pulse/incongruencias-en-el-rol-de-las-organizaciones-ongs-y-percy/?trackingId=DmeVMvxQQI2rgEOkzRhLmQ%-3D%3D> (consulta septiembre 2022)
31. Jamel J. An Investigation of the Incidence of client-perpetrated sexual violence against male sex workers. *Int J Sex Health.* 2011; 23(1): 63-78.
32. Travers R, Wilson MG, Flicker S, et al. The greater involvement of people living with AIDS principle: theory versus practice in Ontario's HIV/AIDS community-based research sector. *AIDS Care.* 2008; 20(6): 615–24.
33. Sirdenis TK, Harper GW, Carrillo MD, et al. Toward sexual health equity for gay, bisexual, and transgender youth: an intergenerational, collaborative, multisector partnerships approach to structural change. *Health Educ Behav.* 2019; 46(Suppl.1): 88S–99S.
34. Nöstlinger C, Loos J. Involving lay community researchers in epidemiological research: experiences from a seroprevalence study among sub-Saharan African migrants. *AIDS care.* 2016; 28(Suppl.1): 119–23.
35. UNAIDS. The Denver Principles. 1983. Disponible en: https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples_en.pdf (consulta agosto 2022)
36. Scheim A I, Appenroth MN, Beckham S W, et al. Transgender HIV research: nothing about us without us. *Lancet HIV.* 2019; 6(9): e566–e567.
37. Organización no gubernamental. Wikipedia, La enciclopedia libre, 2022. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Organización_no_gubernamental (consulta septiembre 2022)