

HOWARD BROWN HEALTH'S CENTER FOR EDUCATION, RESEARCH, & ADVOCACY SERIES

Guía de mejores prácticas para la investigación participativa basada en la comunidad (Community-Based Participatory Research - CBPR) sobre la salud de personas transgénero y no binarias (Transgender and Nonbinary - TNB)

FEBRERO 2022



FOUR CORNERS
TNB HEALTH RESEARCH ADVISORY NETWORK



TABLE OF CONTENTS

Introducción	1
Convocatoria Next STEP	2
¿Qué es la Investigación Participativa Basada en la Comunidad (CBPR)?	3
¿Por qué es importante el método de CBPR en la investigación de la salud TNB?.	4
Cómo desarrollamos nuestra guía de mejores prácticas.	5
Temas Clave	6
Reconocer y valorar el trabajo emocional.	6
Trabajar hacia la justicia racial	9
Trabajar hacia la justicia del lenguaje	12
Financiación y compensación	14
Etapas de la Investigación	19
Etapa 1: Establecer la base	19
Etapa 2: Planificar la investigación.	22
Etapa 3: Realizar la investigación	25
Etapa 4: Compartir los hallazgos y adoptar acciones	29
¿Qué sigue en la CBPR de salud TNB?	32
Reconocimientos	34
Referencias	35
Nota de los traductores.	36

INTRODUCCIÓN

Esta guía describe las mejores prácticas para la investigación participativa basada en la comunidad (CBPR, por sus siglas en inglés) con comunidades transgénero y no binarias (TNB, por sus siglas en inglés). Esperamos que sea un recurso para las personas involucradas o interesadas en la investigación de la salud en la comunidad TNB y que haga que la CBPR sea accesible, factible y convincente. Anticipamos que los lectores de esta guía tendrán diferentes identidades, experiencias y conocimientos, además de comprender y estar familiarizados con las investigaciones y las comunidades TNB. Es importante reconocer explícitamente que hay personas TNB de diversos orígenes culturales/lingüísticos que ya están haciendo este trabajo y evitar reforzar suposiciones de que los investigadores no son TNB, negres, indígenas, personas racializadas (BIPOC, por sus siglas en inglés), o BICOP TNB. Aunque creemos que las mejores personas para iniciar y llevar a cabo la CBPR sobre la salud en la comunidad TNB son las personas TNB, también reconocemos que la mayoría de las personas involucradas en la investigación sobre salud en la comunidad TNB no son ellas mismas TNB. Esta guía está diseñada para ofrecer una comprensión a todo el público. Nuestra meta es proporcionar una visión general de los temas que consideramos importantes y las mejores prácticas para desarrollar y llevar a cabo la investigación en colaboración con las comunidades TNB.

Las prácticas de CBPR de esta guía están muy bien alineadas con la investigación de resultados centrados en el paciente (PCOR, por sus siglas en inglés) y ofrecen métodos para profundizar en el compromiso y la participación de los miembros de la comunidad TNB en la PCOR. Las prácticas de PCOR dan prioridad a las perspectivas únicas de los pacientes y los cuidadores para informar y mejorar la investigación de los resultados de asistencia médica y la creación de un tratamiento de asistencia médica afirmativo y eficaz (PCORI, 2019). De forma similar a la CBPR, la PCOR es un método de investigación que reconoce la importancia de las prioridades impulsadas por las partes interesadas e involucra a los pacientes, los cuidadores, los médicos clínicos y otras partes interesadas de la asistencia médica a lo largo de todo el proceso de investigación. Tanto la CBPR como la PCOR valoran el respeto y la confianza mutua y el desarrollo de capacidad de las partes interesadas para participar de forma significativa en la investigación, y se esfuerzan por mejorar los resultados de salud.

Esta guía integra el conocimiento de los proyectos de PCOR/CBPR existentes, nuestros propios éxitos y fracasos en la CBPR, así como las lecciones aprendidas, las mejores prácticas y los desafíos que comparten colegas y participantes de nuestra reciente convocatoria Next STEP. Comenzamos con quiénes somos, qué es la CBPR y por qué es un componente crítico de la investigación de salud TNB. También incluimos información sobre cómo reunimos y desarrollamos estas mejores prácticas. Aunque esta guía no incluye todas las recomendaciones o métodos posibles, esperamos que le aporte nuevas ideas y una comprensión más profunda de la importancia y la eficacia de incluir los métodos

de CBPR en la investigación. Además, esperamos que impulse el debate y el desarrollo de métodos de la CBPR aún mejores para integrarlos en la investigación de salud TNB y compartirlos con otros.

Agradecemos profundamente a todas las personas que han contribuido a este conocimiento a través de sus experiencias, su perspicacia y su labor emocional.

FOUR CORNERS: RED ASESORA DE INVESTIGACIÓN SOBRE LA SALUD TNB

Four Corners imagina un mundo donde todas las personas TNB tengan acceso a asistencia médica segura, relevante y equitativa, y tiene como objetivo promover la investigación de salud al involucrar a los miembros de la comunidad TNB, a los investigadores y a los médicos clínicos como socios equitativos en el proceso de investigación.

Four Corners es una red de proveedores de asistencia médica, investigadores y miembros de la comunidad comprometidos con la investigación de la salud TNB con participación comunitaria que sea accesible, beneficiosa y relevante para las comunidades TNB. Nuestros socios actuales incluyen tres centros de salud federalmente calificados (FQHC, por sus siglas en inglés) que se especializan en la salud LGBTQ (lésbica, gay, bisexual, transgénero y queer), que representan regiones geográficamente distintas y atienden a diversos pacientes TNB: Howard Brown Health en Chicago, The LA LGBT Center en Los Ángeles y Whitman Walker Health en Washington DC. También contamos con miembros de la comunidad TNB que representan a Houston, Texas.

Four Corners se ha dedicado a la CBPR cualitativa de la investigación de la salud TNB, completando un estudio que identificó las prioridades de investigación de la salud entre las comunidades TNB en 2020 (Four Corners: Prioridades de investigación de salud entre las comunidades TNB) y un estudio que exploró la experiencia de las comunidades TNB durante la pandemia de COVID-19 en 2021 (Four Corners: Reflexiones de las comunidades transgénero y no binarias (TNB) durante la pandemia de COVID-19). Para seguir desarrollando el uso de la CBPR en la investigación de la salud TNB, Four Corners patrocinó una convocatoria Next STEP de dos días en septiembre del 2021 para explorar y compartir las mejores prácticas.

CONVOCATORIA NEXT STEP

La convocatoria Next STEP fue una conferencia virtual de dos días que reunió a líderes de la comunidad TNB, pacientes, médicos clínicos e investigadores. Los objetivos principales de la convocatoria eran ofrecer una oportunidad para crear confianza y establecer redes de forma voluntaria, promover la investigación de salud dirigida por las personas TNB con la participación de la comunidad e identificar de forma colaborativa las mejores prácticas para la participación de la comunidad TNB en las diferentes

² Guía de mejores prácticas para la investigación participativa basada en la comunidad (Community-Based Participatory Research - CBPR) sobre la salud de personas transgénero y no binarias (Transgender and Nonbinary - TNB)

etapas de la investigación. Four Corners dio prioridad a trabajar hacia la justicia de lenguaje durante la convocatoria, proporcionando interpretación en español con afirmación de género para todas las presentaciones y discusiones, y ofreciendo todas las comunicaciones previas a la convocatoria en inglés y en español con afirmación de género.

La convocatoria creó un espacio único para que 42 participantes en la misma se centraran en las prácticas de investigación de la salud TNB de la CBPR, centrando las voces de las personas TNB. El 88% (37 personas) de los participantes en la convocatoria se identificaron como TNB y el 60% (25 personas) se identificaron como BIPOC. Entre los participantes de la convocatoria había investigadores (30%, 13 personas), médicos clínicos (17%, 8 personas) y miembros de la comunidad TNB (53%, 22 personas) de todo Estados Unidos. Los participantes procedían de diferentes partes del país: 19% del medio oeste (8 personas), 19% del noreste (8 personas), 15% del sureste (6 personas), 19% del suroeste (8 personas) y 27% del oeste (12 personas). El 26% (11 personas) eran bilingües en inglés y español.

¿QUÉ ES LA INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA BASADA EN LA COMUNIDAD (CBPR)?

La investigación participativa basada en la comunidad (CBPR, por sus siglas en inglés) es un método de investigación que involucra equitativamente a todas las partes (por ejemplo, miembros de la comunidad, investigadores y otras partes interesadas) a lo largo de todas las fases del proceso de investigación. En la CBPR, los conocimientos y la experiencia de cada parte se valoran y se comparten como parte del equipo de investigación, y todas las partes comparten la toma de decisiones y la propiedad del proceso de investigación y los resultados (Israel et al., 1998).

La CBPR reconoce las fortalezas y los recursos existentes de los miembros de la comunidad, fomenta el co-aprendizaje, el desarrollo de capacidad y equilibra la investigación con la acción (Israel et al., 2010). Por ejemplo, la CBPR apoya a los miembros de la comunidad para que aprendan más sobre la investigación y que los investigadores aprendan más sobre las necesidades, las perspectivas y la participación de la comunidad. La CBPR conduce a una mayor aceptación y apoyo de la comunidad, y una mayor disposición a participar en la investigación de maneras significativas, dada la auténtica colaboración de los miembros de la comunidad en la planificación y realización de la investigación. La CBPR facilita la obtención de datos exhaustivos y precisos y su interpretación, ya que los miembros de la comunidad participan activamente en la recopilación y comprensión de los datos. Por último, la asociación de la CBPR crea investigaciones más exhaustivas y relevantes que benefician directamente a la comunidad.

Aunque la CBPR se asocia más a menudo con la investigación cualitativa, es igualmente aplicable y poderosa cuando se integra en estudios de metodología cuantitativa y mixta. Mientras que algunas investigaciones requieren una interacción estandarizada muy estricta con los participantes (por ejemplo,

investigaciones clínicas que prueban nuevos medicamentos), la CBPR puede integrar la voz de la comunidad y la experiencia vivida en el reclutamiento/participación de los participantes y en los protocolos de investigación sin dejar de trabajar dentro de la estructura requerida. El elemento crítico es la inclusión de métodos de CBPR antes de poner en marcha la investigación.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL MÉTODO DE CBPR EN LA INVESTIGACIÓN DE LA SALUD TNB?

En los últimos años se ha producido un aumento de investigaciones relacionadas con la salud de la comunidad TNB. Sin embargo, aún existen brechas significativas en la calidad de la investigación de la salud TNB, la participación comunitaria en la investigación de la salud TNB y el apoyo institucional para las personas TNB y organizaciones TNB como líderes de los esfuerzos de investigación de la salud TNB.

Debido a la historia de opresión hacia la comunidad TBN dentro de los sistemas médicos y de investigación, los marcos de investigación tradicionales deben reconceptualizarse para lograr una verdadera participación de las comunidades TNB. La CBPR honra a los miembros de la comunidad como expertos y socios igualitarios en todas las etapas del proceso de investigación; esto refleja un cambio conceptual de la investigación “sobre” las comunidades a la investigación “con” las comunidades. La CBPR es cada vez más reconocida como un método de mejores prácticas para abordar la desconfianza de las comunidades TNB en los socios académicos y las instituciones (Israel, et al., 2010) y las desigualdades desproporcionadas en la salud que las comunidades TNB experimentan. Como tal, los principios de la CBPR deben aplicarse cuando se trabaja con comunidades TNB para llevar a cabo y difundir investigaciones significativas y responsables de la salud TNB. Las comunidades TNB deben participar activamente en definir lo que significa la salud para las personas TNB, identificar las prioridades de salud y crear métodos que mejoren la salud juntas.

La CBPR tiene como objetivo alterar las diferencias de poder en un equipo típico de investigación de salud, e integrar profundamente las voces y la influencia de los pacientes en la investigación que, en última instancia, afectarán la forma en que se ofrece la asistencia médica. La CBPR hace que la investigación de la salud en la comunidad TNB sea más democrática, garantizando que las personas TNB tengan una influencia significativa en el proceso de investigación y que se escuchen las voces de los grupos frecuentemente silenciados dentro de las comunidades TNB, lo que en última instancia conduce a una investigación más accesible, aplicable y completa.

Para avanzar realmente en el rigor científico de la investigación de la salud TNB, es fundamental contar con una infraestructura dedicada, financiación, desarrollo de capacidad y capacitación para las personas TNB. Son muy pocos los investigadores TNB que son financiados como investigadores principales (PIs, por sus siglas en inglés), y las personas cisgénero ocupan el liderazgo principal o posiciones de poder en

gran parte de la investigación existente. Las personas TNB empleadas en los equipos de investigación suelen limitarse a funciones de alcance o como asesoras periódicas. Además, los participantes en la investigación rara vez participan una vez finalizada la recopilación de datos para garantizar la exactitud de las conclusiones y para informar sobre la aplicación de los resultados. Las contribuciones intelectuales y emocionales de las personas TNB han sido históricamente menospreciadas, ignoradas o explotadas en estos contextos. La CBPR cambia esto.

CÓMO DESARROLLAMOS NUESTRA GUÍA DE MEJORES PRÁCTICAS

Un equipo de investigadores de Four Corners, médicos clínicos y miembros de la comunidad TNB revisó las transcripciones y grabaciones de la convocatoria Next STEP de dos días. El equipo fue dirigido por miembros de la comunidad TNB que habían tenido diversas trayectorias. El equipo se reunió dos veces por semana para crear un plan de análisis de datos, revisar los resúmenes de los debates y las presentaciones de la convocatoria, e identificar los temas a lo largo de las transcripciones. Además, la guía integra las propias experiencias de Four Corners y las lecciones aprendidas de anteriores CBPR de salud en la comunidad TNB.

Después de desarrollar un marco preliminar, invitamos a los participantes de la convocatoria a unirse a una reunión de actualización para miembros. La reunión de actualización para miembros permitió al equipo compartir nuestros hallazgos provisionales y recibir comentarios de los participantes. Esto ayudó al equipo de análisis de datos a asegurarse de que escuchamos y representamos con precisión las voces de los participantes. De las 42 personas que asistieron a la convocatoria, 26 asistieron a la reunión de actualización para miembros. Los participantes dijeron sentirse escuchados y que sus ideas y valores habían sido bien representados en el marco preliminar. El equipo de análisis de datos analizó los hallazgos de la reunión de actualización para miembros y los usó para revisar e informar la siguiente etapa de nuestro análisis de datos y generación de guías.

La guía incluye temas clave que deben considerarse y abordarse en la CBPR de la salud TNB, incluyendo: “Reconocer y valorar el trabajo emocional”, “Trabajar hacia la justicia racial”, “Trabajar hacia la justicia del lenguaje” y “Financiación y compensación”. Animamos a los lectores a tener en cuenta estos temas a medida que avanzan hacia la segunda parte de esta guía, que divide el proceso de investigación en cuatro etapas principales: 1) Establecer la base, 2) Planificar la investigación, 3) Realizar la investigación y 4) Compartir los hallazgos y adoptar acciones. Cada tema clave y etapa de investigación incluyen una descripción del tema o etapa, una cita de uno de nuestros participantes en la convocatoria, preguntas clave para considerar y una lista con viñetas de recomendaciones de mejores prácticas con ejemplos concretos. Cerramos nuestra guía compartiendo ideas sobre “¿Qué sigue para la CBPR de salud TNB?”.

TEMAS CLAVE

RECONOCER Y VALORAR EL TRABAJO EMOCIONAL

Formar parte de una investigación relacionada con la comunidad TNB siendo una persona TNB puede requerir un intenso trabajo emocional, ya sea una participante de la investigación, un(a) médico(a) clínico(a), una parte interesada de la comunidad o un(a) investigador(a). Toda la investigación relacionada con la comunidad TNB requiere un trabajo emocional que a menudo se ignora, no se ve y se subestima. Algunos ejemplos de trabajo emocional incluyen, entre otros, escuchar historias de discriminación y daño, ser maltratado(a), que terceros expongan a una persona sin su consentimiento, tener que educar a otros sobre la comunicación respetuosa o la atención de reafirmación, justificarse a sí mismo y justificar experiencias, posiblemente revivir el trauma, apoyar a participantes TNB que han sufrido daños e interactuar con sistemas de investigación que no son de reafirmación. Reconocer el papel del trabajo emocional dentro de la investigación es un primer paso importante. Poner en práctica formas de apoyo a los participantes TNB, a los médicos clínicos, a los investigadores y a los miembros de la comunidad es un segundo paso que resulta vital para el bienestar de las personas TNB y para el éxito general de un proyecto.

El trabajo emocional debe tenerse en cuenta en la función de los participantes de la investigación TNB, los miembros del equipo de investigación y las partes interesadas de la comunidad. El trabajo emocional debe reconocerse, reducirse y compensarse proactivamente durante todas las etapas de la investigación. Algunas formas de reducir el trabajo emocional incluyen la revisión

cuidadosa de un instrumento de encuesta/entrevista para detectar posibles contenidos desencadenantes y suposiciones no afirmativas, garantizar una compensación justa para los participantes y tener estrategias de difusión que respalden un cambio significativo y tangible para las comunidades TNB.

Para reducir el trabajo emocional de las personas TNB, los investigadores y colegas cisgénero deben examinar de manera cuidadosa y repetidamente su comprensión del género, y cómo sus propias experiencias de identidad de género pueden limitar su comprensión de las personas TNB y la experiencia de vida de las personas TNB. Se recomienda a los colegas cisgénero analizar sus suposiciones sobre las personas TNB y preguntarse: “¿Esto es algo que le preguntaría a una persona cisgénero?” y “¿Esto es algo que puedo encontrar en Internet?” Es fundamental que los colegas cisgénero reconozcan que sus palabras, acciones y falta de acción tienen poder. Se recomienda a los miembros del equipo cisgénero reconocer su propio privilegio y poder y, en verdadera asociación con la población TNB, lo utilicen a beneficio de las comunidades TNB y de la investigación de salud TNB. Los colegas cisgénero

pueden hablar con los colegas TNB sobre las formas en que los miembros del equipo cisgénero podrían interrumpir el daño y reducir el trabajo emocional que experimentan los miembros del equipo TNB. Por ejemplo, un miembro del equipo cisgénero podría reunirse con una oficina administrativa institucional para plantear asuntos importantes sobre los nombres anteriores o de nacimiento que se usan en los correos electrónicos, los sistemas de recursos humanos y la nómina.

Se recomienda a los miembros del equipo de investigación cisgénero recibir educación continua y regular sobre las identidades y las experiencias vividas de la comunidad TNB, la construcción de la identidad de género, las disparidades de salud y las brechas en la atención que experimentan las personas TNB, y la asistencia médica de reafirmación para las personas TNB.

PREGUNTAS PARA CONSIDERAR:

- 1) ¿De qué recursos dispone mi organización, interna o externamente, para apoyar a los participantes TNB y a los socios organizativos TNB en el trabajo emocional relacionado con la participación en la investigación?**
- 2) ¿Cómo puede distribuirse el trabajo emocional de forma más equitativa entre los miembros de un equipo de investigación para que todos se sientan apoyados y capaces de participar en el proyecto?**
- 3) ¿Cuáles son algunas de las formas en que los miembros del equipo de investigación pueden sostenerse a sí mismos, establecer y mantener los límites y tomar los descansos necesarios cuando la presión para producir es alta? ¿Cómo puede mi equipo integrar estas prácticas en cada etapa de la investigación?**

“Siento que cualquier investigación dirigida por la comunidad requiere un trabajo emocional, ¿verdad? Especialmente dentro de nuestra comunidad y especialmente cuando se pide a la gente que divulgue... narrativas que son personales para ellos. Y creo que tal vez eso sea potencialmente una de las barreras para que la gente se involucre realmente [en la investigación]... Das tanto de ti misma, y luego no ves nada de ello, no recibes nada a cambio. Así que es como si acabaras de contar toda la historia de tu vida y no recibieras nada a cambio”.

RECOMENDACIONES:

- Ofrezca tiempo remunerado a los socios TNB de la investigación para procesar el trabajo emocional y descansar, a la vez que incorpora el tiempo de recuperación a la estructura de la investigación. Por ejemplo, evite sobrecargar una semana de trabajo cuando pueda haber actividades de investigación emocionalmente agotadoras (p. ej., entrevistas, cuestionarios sobre el trauma) y tenga en cuenta algo políticamente o socialmente fuerte que influya en la vida de la comunidad TNB (p. ej., la muerte de un líder comunitario TNB, una ordenanza sobre baños públicos, una acción política que restrinja a las personas TNB de servir en las fuerzas armadas).
- Asegúrese de que los miembros TNB del equipo no sean solo incluidos de forma simbólica y que no se les trate como si debieran de gestionar cualquier asunto relacionado con la comunidad TNB. Los sistemas pueden desviar fácilmente a los pacientes TNB, las preocupaciones de la comunidad TNB y la comunicación con las organizaciones dirigidas por TNB a las personas TNB, independientemente de sus funciones y responsabilidades. Abogue activamente por que todas las partes de su sistema desarrollen una experiencia interna en estas áreas y proteja a los miembros TNB del equipo para que no se les pida repetidamente que sean la voz de la diversidad de género en comités, grupos de trabajo y equipos de desarrollo de programas.
- Ofrezca a los participantes de la investigación una variedad de opciones de identidad en las secciones demográficas, así como la oportunidad de auto identificarse o escribir respuestas relacionadas con la identidad en todos los materiales de investigación.
- Estructure apoyo intencional en el proceso de preguntas/escucha de un entrevistador, como pausas prolongadas, selección de palabras sensibles y lenguaje informado sobre el trauma.
- Considere tener espacios de recuperación/descanso para los participantes o tener una persona de apoyo disponible en caso de que sea necesario. Los espacios de recuperación/descanso permiten a los participantes un poco de tiempo en privado para alejarse durante una discusión difícil de grupo de enfoque o tiempo

para centrarse antes de regresar a los espacios públicos. Ofrezca recursos y oportunidades para la salud mental o cuidado personal antes, durante y después de cualquier intervención posiblemente emocional (p. ej., grupo de enfoque, entrevista, compartir un diagnóstico). Los ejemplos incluyen, pero no se limitan a: tener un trabajador social, un psicólogo y/o un profesional no tradicional disponible si un participante necesita apoyo inmediato, compartir recomendaciones para el cuidado personal, el afrontamiento y el establecimiento de límites, ofrecer una meditación guiada antes o después del encuentro.

- Entregue los resultados de la investigación a la comunidad a través de vías accesibles (p. ej. podcasts, medios sociales, foros en línea) en lugar de publicar únicamente en revistas revisadas por pares o presentar en conferencias académicas que son inaccesibles para muchas personas TNB.
- Reserve fondos para contratar consultores BIPOC TNB para ayudar en la aplicación de marcos de afirmación de género en el proceso de investigación y en herramientas de investigación específicas.

TRABAJAR HACIA LA JUSTICIA RACIAL

La justicia racial en la investigación es la erradicación intencional del racismo sistemático, el colonialismo y la superioridad/supremacía blanca que está integrada en todas las etapas y tipos de investigación de salud. El racismo impregna todos los aspectos de la investigación, ya que influye en quién tiene el poder de asignar fondos y, en consecuencia, quién recibe fondos, quién dirige la investigación, qué temas se identifican como prioridades de la investigación, cómo se diseña la investigación, quiénes son reclutados como participantes, cómo se desarrollan y contextualizan las preguntas de la investigación, cómo se interpretan, aplican y difunden los datos y quién se beneficia de la investigación.

Las comunidades TNB han hecho repetidos llamados para equipos de investigación que incluyan, y estén dirigidos, por personas TNB y, sobre todo, BIPOC TNB. Quien tenga el poder en esos equipos influye en gran medida en la calidad de la investigación y en la voluntad de una persona TNB de participar activamente en la investigación. Para empezar, los equipos de investigación deben utilizar su privilegio para crear un espacio significativo para las partes interesadas cuyas

experiencias están racial, cultural y étnicamente marginadas. Más allá de crear un espacio para la participación, los socios de investigación blancos deben abordar la falta de inversión histórica en las comunidades BIPOC TNB, promoviendo vías para que las personas BIPOC TNB prosperen en el ámbito de la investigación y manteniendo el compromiso de romper las barreras sistemáticas que impiden el acceso. Además, para maximizar la voluntad y el liderazgo de las personas BIPOC TNB,

les investigadores blancos deben ceder el control, sin dejar de apoyar y rendir cuentas a las socias BIPOC TNB durante todo el proceso de investigación.

Tener a personas blancas y cisgénero dirigiendo la investigación sobre la salud TNB sin compartir profundamente el poder y sin involucrar a la comunidad TNB es problemático, priva de derechos y dará como resultado una investigación incompleta e inexacta. Del mismo modo, tener a personas blancas TNB dirigiendo la investigación que aborda la salud de las personas BIPOC TNB, sin un profundo intercambio de poder y sin involucrar a las personas BIPOC TNB, también producirá resultados de investigación inferiores.

Trabajar hacia la justicia racial en la investigación requiere que las personas BIPOC TNB tengan poder en las instituciones de investigación y financiación, y requiere recursos (recursos financieros, formación, personal, etc.). También requiere desafiar las normas y los valores blancos e interrumpir el modo en que esas normas influyen sistemáticamente en los procesos de investigación. Deben dedicarse recursos financieros para invertir en las comunidades BIPOC TNB y capacitarlas para que creen, implementen y dirijan una investigación más afirmativa que se comprometa de forma significativa y aborde las necesidades de las personas BIPOC TNB.

PREGUNTAS PARA CONSIDERAR:

- 1. ¿Quién dirige la investigación y cómo influye eso en cómo se habla (o no) sobre el racismo y la superioridad/supremacía blanca y cómo se incorpora en el proceso de investigación?**
- 2. ¿Existe un compromiso explícito con la justicia racial en su equipo de investigación y proyecto? ¿Qué recursos se destinan a este trabajo? ¿Cómo se hace usted responsable de la justicia racial dentro de sus asociaciones?**
- 3. ¿Cómo apoya e invierte en las socias y el personal BIPOC TNB de la investigación?**
- 4. ¿Cómo apoya el equipo de investigación a la comunidad BIPOC TNB que a menudo experimenta microagresiones, racismo y otros “ismos” en el trabajo y en sus vidas?**
- 5. ¿Cuáles son las formas de crear una investigación que sea racialmente justa y de afirmación de género para las comunidades BIPOC TNB?**

“...si podemos ver a les líderes trans dirigiendo la investigación... [es] más probable que podamos confiar en ellos, específicamente en les líderes e investigadores negres transgénero. Creo que es más probable que participe y crea en su investigación...[con] personas cis[género], normalmente hombres haciendo esta investigación, dirigiéndola, es menos probable que participe o crea o confíe en ellos con mi... información”.

RECOMENDACIONES:

- Brinde a las organizaciones lideradas por personas BIPOC TNB los recursos necesarios (financieros, estructurales, etc.) para dirigir proyectos centrados en sus deseos, necesidades y especificaciones para la investigación de salud.
- Cree espacios exclusivos para las personas BIPOC TNB dentro de su asociación o estructura. Estos espacios pueden incluir debates sobre la planificación e implementación de cada etapa de la investigación o ser el lugar que esté separado del personal o los miembros blancos donde las personas BIPOC TNB se puedan relajar.
- Invierta y apoye a la comunidad BIPOC TNB (p. ej., cree pasantías remuneradas o programas de tutoría, ofrezca capacitación profesional gratuita/talleres de desarrollo de habilidades, etc.).
- Compense a las personas BIPOC TNB de manera justa y oportuna, teniendo en cuenta cómo las injusticias económicas también impregnan los procesos de investigación y la capacidad de las personas BIPOC TNB para participar en los proyectos.
- Evite los métodos binarios para la investigación y atención. Aborde la escasez de información que rodea a las personas TNB y escuche a las comunidades BIPOC TNB cuyas identidades de género quedan fuera de los entendimientos de género tradicionalmente centrados en las personas blancas (p. ej., heteronormatividad, normas de género, y cisheteropatriarcado).
- Es importante reconocer que la contratación de miembros de equipo de la comunidad BIPOC LGBTQ no sustituye la contratación de personas BIPOC TNB.
- Les investigadores blancos TNB y blancos cisgénero deben esforzarse por no perpetuar la jerarquía que está arraigada en la supremacía blanca. Debe educar, reflexionar y abogar activamente por el personal, los participantes y los socios organizacionales BIPOC TNB.

TRABAJAR HACIA LA JUSTICIA DEL LENGUAJE

La justicia del lenguaje es la creación intencional y el mantenimiento de espacios multilingües en los que todos los idiomas son igualmente valorados y apoyados. La justicia del lenguaje celebra la diversidad de las comunidades y culturas, y afirma los derechos de las personas y las comunidades a estar presentes, ser escuchadas/vistas y valoradas como participantes iguales (CCHE, n.d.). Incluye un compromiso de poder compartido con todas las partes interesadas a través de la creación de sistemas que ayuden a cada persona a comprender y ser comprendida en el idioma que prefiera.

En los Estados Unidos, el inglés es el idioma utilizado en las solicitudes de subsidios, la investigación y la publicación. Cuando la investigación incluye otros idiomas, los otros idiomas a menudo se consideran suplementarios y solo se incluyen en una parte de la investigación para acceder a una subsección de participantes. La justicia de lenguaje desafía y se resiste a las suposiciones para crear un acceso igualitario para que las voces de todas las partes interesadas sean escuchadas en su idioma (CIR, s.f.). Esto incluye no sólo los idiomas utilizados (p. ej., español, árabe, lenguaje de señas americano (ASL, por sus siglas en inglés)), sino también la accesibilidad y el respeto del idioma (es decir, la jerga, el nivel de lectura, las frases y el vocabulario culturalmente relevantes, lenguaje de afirmación de género).

La justicia del lenguaje sólo será tan fuerte como los recursos y el apoyo dedicados a crearla (p. ej., tiempo, enfoque prioritario y financiación) (Antena Books, n.d.). Por ejemplo, se debe asignar tiempo de manera proactiva para pensar en los flujos de trabajo (p. ej., identificar todos los puntos de comunicación potencial entre el equipo de

investigación y los participantes para garantizar que el idioma sea accesible durante todo el proceso de investigación). También hay que asignar proactivamente tiempo y fondos para incluir la interpretación, la traducción y la revisión/edición de la traducción por parte de los miembros de la comunidad. La interpretación simultánea de calidad y con perspectiva de género es un componente fundamental de la justicia del lenguaje. Aumentar el acceso lingüístico en la investigación ilumina matices y significados que son vitales para un análisis e interpretación de los datos culturalmente astutos y precisos.

Esfuerzos hacia la justicia del lenguaje deben ser una prioridad explícita que se entreteje en todas las etapas de planificación, participación, comunicaciones y presupuesto. La creación de espacios multilingües y multiculturales abre la comunicación y empodera a los miembros del equipo de investigación, los miembros de la comunidad y las partes interesadas de la organización para contribuir e informar a la investigación como socios iguales.

“... parece que al trabajar en organizaciones sin fines de lucro, ciertos idiomas tienen prioridad sobre otros idiomas. Y eso es realmente perjudicial para muchos de nuestros participantes, nuestros participantes potenciales que pueden venir y aportar algo beneficioso a la conversación”.

PREGUNTAS PARA CONSIDERAR:

- 1) ¿Qué recursos (p. ej., presupuesto, tiempo, capacitación, personal) y apoyo se destinarán a crear espacios multilingües donde la voz de todos pueda ser escuchada?
- 2) ¿Cómo auditará el equipo de investigación sistemática y repetidamente su protocolo de investigación, análisis de datos y planes de difusión para profundizar la justicia del lenguaje e interrumpir el sesgo implícito y las suposiciones de privilegio?

RECOMENDACIONES:

- Reclute y compense a un equipo de investigación multirracial, multilingüe y de diversidad de género, que incluya personal de apoyo a la investigación, asistentes de investigación, directores de investigación, coinvestigadores e investigadores principales. Incluya todos los idiomas, sin limitarse al inglés y al español.
- Reduzca el uso de jerga y frases de investigación estándar que pueden ser inaccesibles para los participantes. Evalúe el nivel de lectura de todos los materiales para garantizar que el lenguaje escrito y hablado sea accesible para los participantes de distintas culturas y con distintos niveles de educación.
- Examine intencionalmente cada paso de la investigación para prever las necesidades de interpretación y traducción. Por ejemplo, toda comunicación con una persona que ha seleccionado el español como su idioma de comunicación deberá ser en español. Esto incluye información de reclutamiento de participantes, materiales de consentimiento, correos electrónicos y contacto telefónico (planificado y espontáneo), señalización de orientación (p. ej., indicaciones para ubicar las salas de reuniones), información sobre sitios web o enlaces, y recursos o materiales de referencia.
- Localice y compense a las organizaciones de justicia del lenguaje que afirman a la comunidad TNB y brindan servicios de interpretación y traducción, y son expertas en trabajar con personas TNB y usar lenguaje afirmativo de género. Las organizaciones de justicia del lenguaje a menudo pueden brindar capacitación y consulta/orientación sobre las mejores formas de hacer que su investigación sea lo más accesible posible.

- Aunque pueda usar un servicio de traducción estándar para elaborar un borrador inicial de un documento, cualquier traducción debe ser revisada por personas TNB que estén familiarizadas con el uso afirmativo de género de ese idioma.
- Investigue las limitaciones de la interpretación simultánea en las plataformas virtuales antes de finalizar sus métodos de investigación y la plataforma que piensa usar. Por ejemplo, Zoom tiene una función de interpretación simultánea que se puede activar en la sala principal, pero esta función no está disponible en las salas para grupos.

FINANCIACIÓN Y COMPENSACIÓN

La financiación es un recurso crítico para que la investigación exista y prospere. La financiación puede provenir de muchas fuentes diferentes (p. ej., gubernamental, pública, privada); sin embargo, todas las fuentes ofrecen financiación estructurada en torno a sus propias prioridades y agendas con normas y reglamentos específicos que deben seguirse con cualquier financiación que se otorgue. Dichas normas y reglamentos generalmente se han creado en torno a procesos de investigación tradicionales que no se crearon para una integración profunda de las comunidades a lo largo del proceso de investigación. Puede ser difícil encontrar financiadores que valoren (y paguen) la CBPR de salud TNB y apoyen las formas únicas en que la CBPR necesita utilizar los fondos.

La mayoría de los fondos gubernamentales, públicos y de fundaciones para investigaciones de salud TNB financian la investigación dentro de instituciones grandes y con buenos recursos, como universidades u hospitales. Aunque esto está cambiando gradualmente, una buena parte de la investigación relacionada con la salud TNB actualmente está concebida y dirigida por personas cisgénero. Son pocas las investigadoras TNB que han accedido a puestos directivos en grandes subsidios para investigación. Organizaciones comunitarias dirigidas por personas TNB pueden carecer de los tipos de apoyo logístico y de desarrollo de subsidios para investigación necesarios para competir por los

fondos. Por lo general, la financiación tiende a centrarse en los intereses del patrocinador en lugar de los intereses o prioridades de las comunidades e investigadores TNB. A menudo, el dinero disponible no coincide con la necesidad porque no hay suficiente investigación que demuestre que existe una necesidad. Se necesita de manera crítica la colaboración entre las organizaciones comunitarias TNB y las grandes instituciones de investigación. Las posibles fuentes de financiación para la CBPR de salud TNB incluyen, entre otras, la Fundación Robert Wood Johnson, el Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente (Patient Centered Outcome Research Institute, PCORI), el

“Creo que es una línea muy fina para caminar entre explicar las limitaciones y una especie de excusa para la injusticia sistémica”.

Instituto Nacional de Salud (National Institute of Health, NIH), donantes privadas, subsidios de fundaciones, departamentos locales de salud pública, “subsidios semilla” para el desarrollo de capacidad y asociaciones, y pequeños subsidios de organizaciones comunitarias.

La financiación estable es una prioridad de investigación de salud comunitaria; buscar fondos de subsidios que no se centren en las prioridades de investigación de la comunidad TNB puede agotar a los equipos de investigación y debilitar el enfoque de la investigación, desviando la actividad de investigación y los descubrimientos. Puede ser muy difícil obtener financiación que sustente iniciativas de investigación ya existentes o que proporcione recursos para el desarrollo de capacidad de los equipos de CBPR. Además, con demasiada frecuencia, se identifica la financiación y se crea un proyecto de investigación en torno a ella en lugar de identificar una prioridad de investigación y luego encontrar financiación que se alinee.

La CBPR requiere un pensamiento amplio y creativo, explorando usos no tradicionales de la financiación para investigación y el uso de la financiación para fortalecer la infraestructura de la comunidad TNB. Algunos ejemplos son: destinar

fondos y tiempo del proyecto al aprendizaje compartido sobre metodologías de investigación y prioridades de la comunidad TNB, y apoyar las necesidades específicas de la comunidad mediante compensación o contribución a las organizaciones comunitarias TNB. Incorporar recursos identificados por la comunidad en un presupuesto puede ser importante para el desarrollo de relaciones y para la difusión y la acción. Esto podría incluir la compra de computadoras para un espacio comunitario que les participantes potenciales puedan usar para completar encuestas en línea, o presupuestar un puesto de “consultore de movimiento” a tiempo parcial para vincular los resultados de la investigación con iniciativas de organización local que fortalezcan y apoyen a la comunidad TNB. Además, la pandemia ha resaltado la importancia del acceso equitativo a la tecnología para conectarse con otros, como teléfonos inteligentes con capacidad WiFi, computadoras, tabletas y computadoras portátiles. Los investigadores deben considerar formas de generar fondos para apoyar a los miembros de la comunidad TNB que pueden no tener acceso a la tecnología. Si las fuentes de financiamiento tradicionales no respaldan este tipo de iniciativas creativas (y eficaces), considere la

posibilidad de buscar financiación suplementaria, menos controlada, para suplir esas carencias.

Un desafío común en la investigación es equilibrar una compensación justa con la protección contra la coacción. Las juntas de revisión institucional (IRB, por sus siglas en inglés) y la ética de investigación existen para proteger de una posible explotación a los participantes de investigaciones de bajos ingresos. Se imponen límites financieros a la compensación para evitar la explotación de los participantes y para garantizar que los investigadores no puedan usar su poder económico para lograr que los participantes hagan cosas que de otro modo no harían voluntariamente. Sin embargo, las personas TNB a menudo perciben que la compensación mínima es una devaluación del trabajo de las personas TNB y una extracción de sus experiencias vividas e ideas para el beneficio institucional, el lucro y el avance de otros. Esto se acentúa cuando la investigación es iniciada y desarrollada por personas cisgénero y/o cuando los participantes no ven una conexión entre la investigación y los esfuerzos por mejorar las

condiciones de las personas TNB. Los enfoques de la CBPR pueden ayudar a reforzar las garantías éticas. Los equipos de investigación pueden considerar cuidadosamente lo que se pide a los participantes en la investigación que hagan o compartan y asegurar de que los resultados del estudio tengan valor para los participantes TNB más allá de la compensación individual. Al mismo tiempo, los equipos de investigación también pueden determinar qué constituirá una compensación significativa recopilando información con anticipación de posibles participantes TNB y organizaciones de socios TNB, y considerando otros factores de equidad. Es posible que los equipos de investigación deban abogar con su IRB por niveles de compensación más altos. Como parte del diseño del estudio de investigación, los equipos de investigación pueden explorar el papel de la compensación en las motivaciones generales de los participantes para participar.

El dinero es poder. Los proyectos de investigación CBPR deben compartir auténticamente ese poder con las comunidades TNB.

PREGUNTAS PARA CONSIDERAR:

- 1) ¿Cómo puede considerar creativamente los usos no tradicionales de la financiación para profundizar la CBPR?**
- 2) ¿Cuáles son las formas innovadoras respaldadas por la comunidad TNB para financiar el desarrollo de relaciones y el desarrollo de capacidad para prepararse para futuras colaboraciones de investigación?**
- 3) ¿Cómo pueden los investigadores y financiadores crear nuevas estructuras de financiación y/o expandir las estructuras existentes para apoyar un modelo de investigación CBPR?**
- 4) ¿Qué abogacía proactiva puede ampliar la financiación y mejorar los recursos para la investigación dirigida por la comunidad TNB? ¿Cómo se puede integrar eso sistemáticamente en nuestros sistemas?**

RECOMENDACIONES:

- Involucre a los miembros de la comunidad TNB y a los socios organizacionales TNB en el proceso presupuestario durante la fase de solicitud y todos los demás ciclos presupuestarios.
- Se aconseja a aquellos que abogan por políticas que incluyan a los miembros de la comunidad TNB y a los representantes de las organizaciones comunitarias TNB en las actividades de alcance a grandes financiadores para compartir las prioridades de investigación comunitaria TNB y recomendar un enfoque de financiación en esas áreas.
- Al solicitar fondos de subsidios, presente una propuesta de presupuesto que incluya una compensación justa para los socios TNB de participación comunitaria y las organizaciones interesadas basada en los niveles que se acordaron previamente con dichas socios y organizaciones.
- Solicite financiación fuera de las fuentes de financiación de minorías sexuales/de género (SGM, por sus siglas en inglés) y de VIH; en su lugar, explore la financiación en diferentes áreas relacionadas con la salud (es decir, enfermedades crónicas, grupos de edad). Por ejemplo, la investigación sobre la terapia hormonal y el riesgo cardiovascular podría ser financiada por la American Heart Association.
- Los centros de salud federalmente calificados (FQHC, por sus siglas en inglés) deben tener una persona designada que busque financiación para la investigación de salud TNB.
- Promueva a las organizaciones comunitarias TNB más pequeñas y aproveche los fondos para

ayudar a esas organizaciones a realizar un trabajo innovador.

- Desarrolle un sistema de vigilancia de abogacía/política para identificar los períodos de comentarios públicos y movilice a todos los socios para que hagan comentarios que indiquen a los grandes financiadores que deben priorizar la financiación de la CBPR y la comunidad TNB.

RECOMENDACIONES PARA LOS FINANCIADORES:

- Sea flexible con el tiempo al comienzo del período subsidiario para que el equipo de investigación realice eventos y actividades comunitarias de desarrollo de capacidad.
- Haga que las personas TNB actúen como revisores de las solicitudes de subsidios que se centran específicamente en los participantes TNB, así como en las solicitudes de subsidios que pueden incluir a los participantes TNB. Ambos tipos de investigación se beneficiarán de este tipo de comentarios de revisión.
- Ofrezca una mayor flexibilidad en los gastos de alimentación de los participantes, lo que permite a los equipos de investigación comprar opciones más saludables y sustanciosas.
- Financie esfuerzos de desarrollo de capacidad. Ofrezca subsidios especializados que los equipos de investigación puedan usar para crear relaciones significativas con los miembros de la comunidad TNB y los socios organizacionales TNB para que las relaciones se desarrollen antes de que el equipo necesite presentar una propuesta de financiación.

RECOMENDACIONES SOBRE LA COMPENSACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

- Los métodos de pago a los participantes de la investigación y las estructuras de incentivos deben ser accesibles y más convenientes para los participantes. Deben incluir diferentes opciones como el dinero en efectivo, los subsidios a las facturas (es decir, fondos pagados directamente a la compañía de gas/electricidad o de servicios telefónicos), tarjetas de débito recargables, Venmo, PayPal, etc. Es probable que esto requiera una defensa proactiva y asertiva con los financiadores y con el departamento de finanzas que emite/sigue la compensación. Argumente de forma convincente el valor de la carga administrativa/costo organizativo adicional que puede ser necesario para utilizar los procesos de compensación más informados por la comunidad. Las tarjetas electrónicas de regalo Visa no son ideales; caducan rápidamente y no son fáciles de utilizar en muchas situaciones (p. ej., renta, servicios públicos).
- Revise cuidadosamente los sistemas financieros con los que los participantes tendrán que interactuar para acceder a su compensación. Siempre que sea posible, evite los sistemas de pago que requieran que los participantes divulguen sus números de seguro social o cobren

un cheque emitido al nombre legal de la persona. Conozca el nivel y el tipo de compensación que requerirá que un participante presente un formulario W-9 y cuándo los niveles de compensación harán que el departamento de finanzas emita un formulario de impuestos 1099. Considere cuidadosamente cómo las estructuras de compensación afectarán a las personas indocumentadas, a las que reciben asistencia pública o a las que son ciudadanos que regresan al país. Incluya temas como este en el proceso de consentimiento para que los participantes puedan tomar una decisión informada sobre el estrés adicional y el impacto potencial que podría imponer una estructura de compensación.

- Las comidas compartidas pueden aumentar la participación, apoyar el autocuidado y señalar respeto y aprecio. Cuando incluya comida en reuniones de participantes o reuniones del equipo de investigación, pregunte con anticipación sobre preferencias alimentarias y restricciones dietéticas. Si no es posible compartir las comidas en persona, considere la posibilidad de proporcionar a los participantes tarjetas de regalo para comprar comida para compartir virtualmente.

ETAPAS DE LA INVESTIGACIÓN

ETAPA 1: ESTABLECER LA BASE

El establecimiento de la base es quizás la etapa más importante y que requiere más tiempo en la CBPR, ya que incluye todo lo que debe suceder antes de diseñar un estudio de investigación. Uno de los componentes principales del establecimiento de la base es identificar y crear conexiones con las partes interesadas de la comunidad para comprender las prioridades de la comunidad y los intereses mutuos antes de formular una pregunta de investigación. La CBPR se basa en una asociación equitativa entre los miembros de la comunidad, los investigadores y otras partes interesadas potenciales. La construcción de una base sólida para un proceso de investigación colaborativo e informado (incluyendo la selección de temas, el desarrollo del diseño de la investigación, la implementación, la recopilación de datos, el análisis y la difusión) requiere una cantidad significativa de tiempo, confianza, intención y creación de capacidades para generar una participación significativa. Los miembros de la comunidad que no tienen experiencia previa con la investigación pueden necesitar capacitación sobre los procedimientos institucionales y de investigación, mientras que los investigadores que no son TNB pueden necesitar capacitación para profundizar en su comprensión de las necesidades y prioridades de investigación de la comunidad. Una vez que se haya establecido una base de conocimientos comunes, el equipo aún necesitará tiempo para identificar de forma colaborativa las funciones y los procesos que reconozcan y honren las distintas habilidades y capacidades de las personas. Además, el equipo tendrá que considerar qué recursos (p. ej., dinero, tiempo, espacio y personas) serán necesarios para completar con éxito la investigación.)

Los elementos importantes de esta primera etapa de la investigación incluyen la intencionalidad, los desequilibrios de poder y el privilegio entre los investigadores y los miembros de la comunidad, y las barreras sistémicas en la realización de la CBPR de personas TNB. Los investigadores deben tener en cuenta la formación de un equipo de investigación diverso y qué partes interesadas están representadas en el equipo, ya que esto repercutirá en cada paso del proceso de investigación. Por ejemplo, si el equipo de investigación es mayoritariamente cisgénero y blanco, la participación de las comunidades BIPOC TNB puede ser limitada. Tener un equipo de investigación principalmente cisgénero y blanco puede sesgar las prioridades de la investigación, la forma de reclutar del equipo, quién participa,

cuáles son los resultados y cómo se difunden los resultados.

Además de un equipo de investigación diverso, es de vital importancia contar con las voces de la comunidad a lo largo de la investigación. Ya que la CBPR hace hincapié en una asociación equitativa a lo largo de todas las etapas y elementos de la investigación, un comité asesor comunitario de miembros de la comunidad TNB que se limita a recibir información actualizada sobre la investigación no se considera una participación significativa. Los investigadores deben ser personas determinadas y crear activamente un espacio para que los miembros de la comunidad TNB desempeñen un papel vital en la elaboración de estrategias y la implementación de la investigación.

PREGUNTAS PARA CONSIDERAR:

- 1. ¿Qué deben considerar las personas TNB y las organizaciones dirigidas por personas TNB antes de decidir ser parte de un estudio de investigación sobre la salud TNB?**
- 2. ¿Cómo impactan el poder y los privilegios en esta etapa de la investigación y las asociaciones de investigación? ¿Cómo pueden ser interrumpidas?**
- 3. ¿Qué deben considerar las personas cisgénero y los equipos de investigación dirigidos por personas cisgénero antes de decidir formar parte de un estudio de investigación sobre la salud TNB o asociarse con un grupo comunitario dirigido por personas TNB?**
- 4. ¿Qué tipos de partes interesadas deberían estar representados en el equipo de investigación? ¿De qué manera su asociación es única?**
- 5. ¿Qué normas se establecerán para centrar la creación de consenso en equipo entre los investigadores y otros miembros del equipo con menos experiencia en investigación?**

“Llevar a cabo una investigación comunitaria no es un evento aislado. Se trata de establecer una relación. Y creo que lo que pasa es que las personas se olvidan de eso...o en realidad, las personas no lo saben. Les investigadores creen que lo que es, es que entramos y veo que usted es una miembro de la comunidad, y yo tengo este dinero. Y, por supuesto, usted es transgénero o tal vez es pobre o tiene todas estas cosas, así que tal vez quiera participar porque le estoy ofreciendo dinero”.

RECOMENDACIONES:

- Contrate y capacite a miembros de la comunidad TNB con interés en la investigación. Capacite en investigación a los miembros de la comunidad desde el principio y con frecuencia. CIRTification (<https://ccts.uic.edu/tools/cirtification/>) es una capacitación en protección de investigación en seres humanos desarrollada específicamente para socios comunitarios en la investigación que se puede usar como una herramienta de enseñanza y se puede usar para cumplir con el requisito tradicional de certificación de la Iniciativa de Capacitación Institucional Colaborativa (Collaborative Institutional Training Initiative, CITI) con la aprobación de la IRB.
- Cree conexiones significativas con las comunidades TNB mostrando apoyo fuera del proyecto de investigación, como apoyando financieramente a la ayuda mutua de la comunidad TNB, siendo voluntario en eventos locales de la comunidad TNB, colaborando con organizaciones sin fines de lucro que sirven a las comunidades TNB y asistiendo a eventos de orgullo y protestas para apoyar a las comunidades TNB.
- Tenga conversaciones exploratorias con organizaciones dirigidas por personas TNB en su área, sobre sus intereses de investigación, necesidades y deseos de colaboración intencional. Muestre su apoyo y voluntad de asociarse pagando a organizaciones dirigidas por personas TNB para capacitar al equipo de investigación.
- Contrate, capacite y ubique de manera deliberada a investigadores, consultores y miembros de la comunidad BIPOC TNB en puestos directivos en el equipo de investigación.
- Elimine los requisitos de licenciatura innecesarios en las descripciones de empleo y valore la experiencia vivida/la participación de la comunidad TNB durante el proceso de contratación.
- Continúe invirtiendo en los miembros del equipo de investigación TNB después de que cierre un proyecto, brindando oportunidades de avance. Esto demuestra una colaboración continua y una verdadera inversión en los miembros del equipo TNB.
- Involucre activamente a los miembros de la comunidad TNB y las organizaciones socias de

personas TNB antes de escribir propuestas de subsidio; esto permite que los miembros de la comunidad y las organizaciones asociadas se incluyan como investigadores en la solicitud de subsidio.

- Después de formar su equipo de investigación, desarrolle conjuntamente una estructura sobre cómo operará el equipo. Por ejemplo, considere incluir información sobre comunicación (p. ej., cómo se comunicará el equipo y con qué frecuencia lo hará), procesos de toma de decisiones y sistemas de rendición de cuentas.

ETAPA 2: PLANIFICAR LA INVESTIGACIÓN

La etapa de planificación de la investigación se basa en lo establecido durante la etapa 1 y requiere de creación de confianza y comunicación transparente de manera continua entre todos los miembros del equipo. Todos los miembros del equipo deben reflexionar sobre las prioridades de la investigación expresadas por las comunidades TNB. Basándose en estas prioridades se desarrolla conjuntamente una investigación que esté alineada con los intereses de la comunidad y que conduzca a datos/resultados que ayuden a mejorar la vida de la comunidad TNB. Esto incluye seleccionar una pregunta de investigación específica que refleje un área prioritaria expresada por las comunidades TNB, identificar, revisar y pensar críticamente sobre la investigación existente realizada en esta área, seleccionar un diseño y una metodología apropiados y desarrollar herramientas o intervenciones. Esta etapa de investigación también incluye la creación de un plan para la colaboración de los participantes, el desarrollo de un proceso de consentimiento, la decisión de cómo se recopilarán y analizarán/interpretarán los datos, y la consideración de cómo se difundirán los resultados de la investigación de manera accesible.

Para lograr esto, se insta a los equipos a considerar las fortalezas existentes de las comunidades TNB, así como la composición y las fortalezas únicas de los miembros dentro de la asociación. Los equipos deben considerar los tipos de experiencia en investigación (p. ej., cualitativa, cuantitativa) y la

representación (p. ej., género, raza, idioma, capacidad, identidad de género) dentro de la asociación para guiar las decisiones sobre qué datos se recopilarán y de quién. La representación y equidad en quién planifica y realiza la investigación son importantes para la calidad de la

“Para mí, algo que es importante es cómo y dónde se anuncia la oportunidad de investigación. Si sólo lo difunden entre personas de ideas afines, entonces sólo terminarán con personas de ideas afines, y en realidad no llegarán a un público más grande o a un segmento más grande de la población para obtener sus experiencias, pensamientos, opiniones...”

investigación. Los miembros del equipo y las partes interesadas cisgénero deben reconocer y evaluar constantemente su propio poder y privilegio, creando intencionalmente un espacio que centre las voces de las personas TNB e incluya a las comunidades TNB como verdaderos socios en todos los aspectos del proceso de planificación.

Los equipos de investigación deben implementar un plan para el intercambio constante de habilidades y conocimientos para ayudar a los miembros del equipo a desarrollar nuevas habilidades y conocimientos a fin de contribuir a la investigación de manera significativa. Capacite a investigadores cisgénero en prácticas de atención afirmativa, vivencias e identidades de las personas TNB. Capacite en metodología y análisis de datos a los miembros de la comunidad TNB con poca o ninguna experiencia en investigación. Esto enriquecerá el diseño de la investigación, producirá prácticas de investigación más afirmativas, matizará la interpretación de datos y contextualizará mejor los hallazgos.

Elabore estrategias de forma proactiva sobre cómo identificar, administrar, adaptar o evitar posibles barreras institucionales que podrían interrumpir las prácticas de investigación afirmativa (es decir, sistemas de compensación financiera que exigen el uso del nombre legal, papeleo de registro con opciones limitadas de identidad de género, una IRB con menos experiencia en la revisión de investigaciones que incluyen personal TNB, plazos departamentales que no permiten una reunión de actualización para miembros.) Planifique cómo la investigación puede incluir un componente de construcción comunitaria y cómo la comunidad TNB puede recibir un beneficio mayor que simplemente la compensación individual para los participantes. La planificación intencional que combina la experiencia de los investigadores y las partes interesadas TNB sentará el mejor terreno para un estudio de investigación significativo y afirmativo. También maximizará la fidelidad de la intervención (siguiendo rigurosamente a la intervención desarrollada) y la capacidad de seguir prácticas estandarizadas.

PREGUNTAS PARA CONSIDERAR:

1. ¿Qué estructura puede ayudar a todes a participar en el diseño del estudio?
2. ¿Cómo influyen el poder y los privilegios (p. ej., raza, clase, idioma, género, identidad de género) en cómo se diseña la investigación dentro del equipo?
3. ¿Cómo se asegurará de que la vivencia y la experiencia en investigación se valoren por igual al diseñar el estudio?
4. ¿Cómo abordará la investigación las brechas en el conocimiento existente u ofrecerá un método único?
5. ¿Cómo ayudará la investigación a mejorar la vida de la comunidad TNB que participa en la investigación?
6. ¿Cómo trabajarán conjuntamente los miembros del equipo para desarrollar un marco teórico que plantee las preguntas de la investigación en el contexto de las vivencias de la comunidad TNB?
7. ¿Cómo creará un proceso de reclutamiento y consentimiento de participantes que mejor satisfaga las necesidades de los participantes TNB?

RECOMENDACIONES:

- Cree un proceso de planificación que involucre activamente a todes los miembros del equipo de investigación y que centre las voces de las personas TNB. Esto puede incluir cómo se establecen las agendas de las reuniones, el uso de preguntas que rompan el hielo o establezcan relaciones al comienzo de las reuniones, reuniones fuera de las instalaciones para establecer relaciones antes de que comience la planificación o el reservar un poco de tiempo para una reunión de trabajo en conjunto.
- Considere tener una mayoría TNB durante las reuniones y al tomar decisiones importantes.
- Sea transparente y comunique el proceso de investigación, incluidos los requisitos sistémicos o institucionales y los posibles obstáculos. Ayude

a las partes interesadas y a los miembros del equipo de investigación a comprender las restricciones presupuestarias y normativas. Esto ayudará a todes a comprender la mejor manera de hacer que el proyecto funcione dentro de las restricciones existentes.

- Asigne tiempo para apoyar las reuniones periódicas y continuas con todes los socios para las actualizaciones y el establecimiento continuo de relaciones. Además, cree un espacio separado para que se reúnan los miembros del equipo TNB o las partes interesadas TNB. Esto ofrece un tiempo importante para la discusión y el apoyo en un espacio exclusivo para personas TNB. Las inquietudes o sugerencias que surjan en ese grupo pueden volver a mencionarse en las reuniones más grandes del equipo y de la asociación.

- Apoye las diferentes habilidades y capacidades de los miembros del equipo brindándoles diversas formas y oportunidades de que contribuyan a la planificación de la investigación, incluida la lluvia de ideas en equipo, la retroalimentación verbal y por escrito. Por ejemplo, al desarrollar las preguntas de la

encuesta, considere organizar un par de reuniones para una lluvia de ideas activa para los miembros del equipo que se sientan más cómodos aportando nuevas ideas en un grupo y, al mismo tiempo, brinde la oportunidad de revisar los materiales escritos en borrador para comentarios y revisiones adicionales.

ETAPA 3: REALIZAR LA INVESTIGACIÓN

Esta etapa de investigación se basa en el trabajo crítico que se ha realizado durante las etapas de establecimiento de la base y planificación. Incluye el reclutamiento de participantes, la obtención del consentimiento de los participantes, la colaboración de los participantes en la investigación real y la recopilación, el análisis y la interpretación de datos.

Después de trabajar en estrecha colaboración con el equipo de investigación, los miembros de la comunidad y las partes interesadas de la organización, el plan de investigación se puede enviar para su revisión a una IRB. Si bien una excelente planificación sienta una gran base, es común que el equipo de investigación identifique cosas que deben revisarse o modificarse para el beneficio de los participantes o para mejorar la investigación después de que han comenzado el reclutamiento y la participación activos. Por ejemplo, sería necesario considerar cambios si algunos participantes TNB encuentran el formulario de consentimiento confuso o no afirmativo, si los participantes están preocupados por la forma en que los investigadores planean contactarles para ofrecerles recordatorios sobre las reuniones de seguimiento, o si hay sospechas de un posible daño inesperado. Los equipos de CBPR deben planificar de manera proactiva cómo considerarán dichos cambios y cómo los miembros

de la comunidad TNB y las organizaciones interesadas TNB se incluirán en estas discusiones. Algunos tipos de investigación tienen procedimientos obligatorios extremadamente estrictos cuando se identifica un posible problema. Sin embargo, ya sea una investigación de metodología cuantitativa, cualitativa o mixta, todos los equipos de investigación pueden planificar de manera proactiva la forma más afirmativa, respetuosa e informativa para los participantes de abordar los problemas que surjan e integrarla en el plan de investigación que envían a la IRB para su aprobación.

El reclutamiento y la participación de los participantes mejoran significativamente mediante el uso de un enfoque de CBPR que incluye activamente a personas TNB en la planificación y el diseño. Al llevar a cabo una investigación sobre salud en la comunidad TNB, la base es generar confianza y conexión con los participantes. Sin esa confianza y conexión, los participantes TNB

“...Explicar de qué se trata el proyecto, por qué estos datos son importantes y qué significan o podrían significar realmente, y fomentar la curiosidad... porque la ciencia es un arte, de muchas maneras diferentes, y los datos pueden significar lo que le investigadore quiere que signifiquen...llegar a la raíz del asunto de lo que realmente son los datos, los datos sin procesar, eso requiere mucha habilidad. Y creo que si encuentran a esas personas apasionadas dentro de sus grupos de investigación en las comunidades, ellas pueden hacer esas preguntas, pueden relacionarlas con sus experiencias. Y creo que tener ese tipo de intercambio y aportes y esa energía es muy útil”.

ignorarán sus esfuerzos de reclutamiento o participarán con poca confianza y escepticismo. Escuche atentamente los comentarios de las personas TNB para esculpir los procesos y materiales de participación y reclutamiento. Recopile e integre comentarios sobre cómo modificar el idioma, las imágenes y las vías de reclutamiento para comunicarse de manera más afirmativa con los participantes potenciales. Esto ayudará a los participantes a tener una experiencia positiva con la investigación desde el principio y aumentará la cantidad y el tipo de personas TNB que podrían optar por participar.

Sea muy consciente de la carga que puede suponer para las personas TNB cuando usan sus redes personales y redes sociales para compartir materiales de reclutamiento. Al hacerlo, las personas TNB están avalando por la calidad de la investigación y el respeto/afirmación que las

personas TNB pueden esperar si deciden participar. Esta es una responsabilidad muy seria para el equipo de investigación y el equipo debe estar bien preparado para cumplir con esa expectativa.

La participación conjunta en el análisis e interpretación de datos por parte de los miembros de la comunidad TNB, los miembros de la organización TNB y otras partes interesadas requiere una preparación proactiva y de nivelación antes de que pueda comenzar el análisis de datos. La preparación de nivelación incluye el aprendizaje compartido para los miembros del equipo en prácticas de CBPR, metodología y técnicas de investigación, ética de la investigación, interseccionalidad y procedimientos de análisis de datos. Asegurarse de que todos los miembros del equipo tengan conocimientos fundamentales sobre la investigación y las comunidades TNB es importante para la participación activa de los

miembros de la comunidad y otras partes interesadas TNB. Algunos miembros de la comunidad TNB pueden no tener experiencia formal o tradicional en investigación; sin embargo, son expertos en su comunidad y pueden interpretar y comprender los datos de formas que las personas cisgénero no pueden.

Una forma de implementar la participación conjunta es crear un equipo de análisis de datos que incluya representantes de cada grupo de interesados. Para que todos los miembros del equipo comprendan el método de análisis de datos, bríndeles capacitación y tutoría. Si analiza datos cualitativos (es decir, entrevistas, transcripciones, grupos de enfoque), capacite a todos para comprender y organizar dichos datos. Esto se puede lograr involucrando y asesorando a los miembros del equipo en la revisión de transcripciones, la redacción de memorandos y la codificación.

Si analiza datos cuantitativos (números y estadísticas), capacite y guíe a todos para que comprendan las estadísticas que está usando, la diferencia entre la causalidad (lo que lo causó) y la correlación (lo que está relacionado), y cómo afecta el tipo/la calidad de los datos recopilados los resultados estadísticos y la solidez de los datos. Localice una capacitación en análisis de datos centrada en la comunidad o cree la suya. Organice reuniones regulares para analizar los datos juntos. Esto llevará mucho más tiempo que la práctica

tradicional en la que solo investigadores expertos analizan los datos. Planifique intencionalmente una fase más larga de análisis/interpretación de datos para dar tiempo al análisis y la tutoría. Si bien este proceso requiere más tiempo, es un principio fundamental en la práctica de CBPR y, a fin de cuentas, producirá una interpretación de datos más profunda, matizada y precisa.

Otra práctica recomendada que se usa con frecuencia en la investigación cualitativa es organizar una reunión de reporte para miembros. El objetivo de esta reunión es brindar a los participantes de la investigación la oportunidad de revisar los hallazgos provisionales y garantizar que el equipo de investigación esté representando correctamente las historias y experiencias que compartieron los participantes. Durante la reunión de reporte para miembros, el equipo de investigación puede recopilar comentarios sobre la interpretación de los datos, explorar las limitaciones del estudio y discutir la aplicación de los resultados de la investigación a la atención médica de las personas TNB. Dichas reuniones pueden contribuir a un análisis e interpretación de datos más perfectos y pueden ayudar a generar recomendaciones clínicas aplicables e inspiradas en la comunidad. También garantizan que las voces y prioridades de los participantes TNB se escuchen y entiendan con precisión. Otorgue una compensación a los participantes que asistan a la reunión de reporte para miembros por su tiempo y sus comentarios.

PREGUNTAS PARA CONSIDERAR:

1. ¿Cómo pueden todos los miembros de un equipo de investigación sentirse empoderados para revisar e interpretar los datos de manera conjunta?
2. ¿Qué recursos de capacitación tiene su asociación de investigación (interna o externamente) para apoyar a los miembros del equipo que pueden tener menos experiencia trabajando con datos?
3. ¿Cómo hacemos que sea significativo para las personas TNB participar en la investigación de salud? ¿Cómo nos aseguramos de que las personas TNB, particularmente BIPOC TNB, obtengan un beneficio real de la investigación?
4. ¿Qué impacto tienen el poder y los privilegios en la investigación durante esta etapa? ¿Cuáles son las maneras de evitar eso?

RECOMENDACIONES:

- Siga principios sensibles al trauma y de reducción de daños al realizar investigaciones. Por ejemplo, establezca y comparta una agenda clara con anticipación para los encuentros de los participantes (p. ej., grupos de enfoque, entrevistas, citas de intervención) y reuniones del equipo de investigación. Esto permite que las personas se preparen para el encuentro o la charla de la reunión lo cual resulta en mejor autocuidado y contribución productiva.
- No haga suposiciones sobre el acceso a la tecnología de los miembros del equipo de investigación, las partes interesadas de la comunidad y los participantes. Para garantizar el acceso, proporcione o subsidie la tecnología necesaria; esto puede incluir licencias de videoconferencia (es decir, Zoom, WebEx), teléfonos prepagos, Internet inalámbrico, puntos de acceso móvil, acceso a bases de datos de investigación y análisis de datos o paquetes de software estadístico o membresías mensuales (es decir, SPSS, SAS, Dedoose, NVivo).
- Antes de compartir las citas (opiniones) de los participantes en un estudio de investigación cualitativa, permita que los participantes TNB revisen la cita que les gustaría usar. Brinde a los participantes la oportunidad de redactar o aclarar cualquier parte de la cita que se sienta demasiado personal o que distorsione su significado. Esto fomenta la confianza de la comunidad y puede ayudar a los participantes a sentirse más seguras al compartir experiencias íntimas y personales.
- Incorpore tiempo en caso de retrasos inesperados durante las fases de recopilación, análisis y redacción de datos del proyecto de investigación. La capacidad de los miembros de la comunidad, los médicos clínicos y los socios organizacionales puede cambiar y puede acontecer algo en sus vidas que cambie el tiempo que pueden contribuir a la investigación.

Una asociación auténtica requiere que se incluya un plazo para el proyecto que permita adaptarse a esta flexibilidad, especialmente dado lo duro que tiene que trabajar la comunidad TNB para enfrentar los sistemas opresivos y el acceso desigual a los recursos.

- Los espacios virtuales pueden ofrecer una accesibilidad importante para los participantes que pueden tener dificultades para asistir a

reuniones presenciales debido al transporte, discapacidad, enfermedad crónica, distancia geográfica, incomodidad social, etc. Anime a los participantes, que estén dispuestos y tengan posibilidades, a usar las funciones de chat además del audio. Habilitar el chat le permitirá escuchar voces que de otra manera no se habrían incluido. Descargue el chat e inclúyalo en el análisis de datos con la transcripción del audio.

ETAPA 4: COMPARTIR LOS HALLAZGOS Y ADOPTAR ACCIONES

Esta etapa de la investigación incluye la colaboración con todes les socios para difundir los resultados de la investigación de manera que sean accesibles y fáciles de digerir para diferentes grupos, y aprovechar los hallazgos para mejorar la vida de las personas de TNB de manera tangible. Involucrar a todes les socios de investigación en el proceso de difusión puede alentar el intercambio de ideas y ampliar la comprensión de los miembros del equipo sobre cómo comunicarse de manera efectiva con las diferentes partes interesadas (Horowitz et al., 2009). La mayoría de los modelos de investigación tradicionales priorizan la difusión de los resultados de la investigación en publicaciones revisadas por pares, en conferencias académicas y en sesiones informativas en universidades y hospitales. Esto permite a los investigadores obtener más fondos, compartir los resultados dentro de su campo académico y avanzar en sus carreras. Sin embargo, la difusión de la investigación tradicional excluye a la mayoría de las personas TNB que no están en el campo, que tienen bajos ingresos o que no tienen asociaciones formales con universidades e instituciones. Por otro lado, la difusión centrada en la comunidad abre un diálogo entre los miembros de la comunidad y los miembros del equipo de investigación, lo que crea un espacio para que las comunidades compartan sus deseos sobre los próximos pasos en torno a la acción y la abogacía. Entregar los resultados de la investigación a las comunidades actualiza responsabilidad, puede estimular la movilización de la comunidad y facilitar una mayor colaboración y participación con el equipo de investigación. (Mosavel et al., 2019).

“Volver a involucrar a las personas para mostrarles los resultados, ni siquiera puedo imaginarlo. Solo trato de pensar en todas las veces que hice encuestas para esto y aquello...pero no tengo idea de lo que pasó...’oye, tu participación produjo estos resultados y ahora vamos a llevar estos resultados a este hospital...para que cambien la forma en que tratan a las personas transgénero...esas son cosas que se sienten más atractivas y por las que se siente que vale la pena participar”.

El público clave para la difusión de los resultados incluye a todos los socios de la investigación, participantes de la investigación, comunidades TNB, médicos clínicos, investigadores, legisladores y otras partes interesadas con poder para producir un cambio. Comprender cómo los diferentes públicos pueden acceder y usar la investigación es fundamental para garantizar que los resultados se adapten para que sean los más relevantes, accesibles y digeribles para cada grupo. La difusión efectiva implica brindar información de manera que permita a las personas aplicarla a sus propias vidas y a los sistemas en los que viven. Por ejemplo, al compartir los resultados de la investigación de salud con las comunidades TNB, es importante reconocer que muchos miembros de la comunidad TNB se educan solos y confían en otras personas TNB para obtener

información sobre salud. Para abogar por su atención médica, muchas personas TNB usan Internet para investigar las mejores prácticas para la atención de afirmación de género como guía para tomar sus propias decisiones de atención médica y llevan artículos de investigación a los médicos que carecen de un conocimiento básico. Tener este contexto destaca la importancia de garantizar que las personas TNB puedan acceder fácilmente a la investigación que describa claramente las consideraciones clave al tomar decisiones de salud, así como la necesidad de difundir los resultados de la investigación a los proveedores de atención médica. Para adaptar los resultados a los proveedores de atención médica, considere compartir puntos enfocados en torno a la implementación y las aplicaciones/ implicaciones para la práctica.

PREGUNTAS PARA CONSIDERAR:

1. ¿Cómo se conecta su investigación con las organizaciones de base y los grupos de abogacía? ¿Cómo puede su estrategia de difusión fortalecer esas organizaciones y sistemas?
2. ¿Cuál es el impacto que espera que tenga su investigación? ¿Quién necesita acceso a la información para facilitar el impacto deseado?
3. ¿Qué ayudará a los equipos de investigadores y no investigadores a hacer una presentación comunitaria o escribir un artículo juntos?
4. ¿Cómo les damos a todes crédito visible por el trabajo que hicieron en el estudio de investigación?
5. Al presentar los resultados de la investigación en una conferencia académica, ¿cómo puede incorporar a los miembros del equipo TNB para presentar y dirigir el debate?

RECOMENDACIONES:

- Amplíe las rutas tradicionales de difusión para garantizar que los hallazgos lleguen a la comunidad TNB en una variedad de formas fáciles de digerir (p. ej., exhibición de ideas, podcasts, redes sociales, personalidades/ personas influyentes conocidas, talleres, “almuerzo y aprendizaje”, eventos comunitarios públicos, asambleas).
- Asegúrese de que los resultados sean digeribles para una variedad de públicos, teniendo en cuenta las diferentes habilidades, idiomas, niveles de educación y familiaridad/comodidad de los públicos con la jerga de investigación.
- Utilice los fondos de la investigación para apoyar los eventos sociales y otras actividades de la comunidad TNB que puedan proporcionar un espacio para difundir los resultados de la investigación.
- Considere incluir contenido generado por la comunidad TNB en las presentaciones para personalizar los mensajes (p. ej., citas, poemas, obras de arte, música, recetas, imágenes).
- Para los miembros del equipo y los socios con poca experiencia en el mundo académico, brinde capacitación y tutoría continuas sobre cómo escribir una publicación revisada por pares y presentarla en conferencias académicas. Las publicaciones o presentaciones mejoran los currículos/las hojas de vida.
- Colabore en el desarrollo de directrices de autoría que reconozcan las distintas contribuciones de todas las partes interesadas. Haga que sea una práctica estándar revisar las directrices y analizar explícitamente la autoría/el crédito como equipo antes de comenzar cualquier proyecto de escritura.
- Desarrolle métodos para difundir los resultados de manera que la investigación se transforme de manera efectiva en abogacía y activismo.

¿QUÉ SIGUE EN LA CBPR DE SALUD TNB?

Los enfoques de la investigación sobre salud TNB están en constante evolución. Es importante considerar las formas en que la investigación dirigida por la comunidad TNB puede crecer, fortalecerse y tener un impacto sostenido. Por ejemplo, aprender a integrar y aplicar los valores y la acción de la ayuda mutua puede alterar la forma en que se diseña, implementa y, en definitiva, se usa la investigación para influir en las políticas públicas y en la vida de las personas TNB. Invertir en las comunidades TNB de formas que vayan más allá del tokenismo y promuevan un crecimiento positivo podría fomentar conexiones significativas y dar forma al futuro de la investigación. La creación de modelos de tutoría, el fomento de redes sostenibles y la creación de oportunidades laborales y educativas para las personas TNB interesadas en la investigación pueden crear una próxima generación de líderes en investigación TNB y asociaciones comunitarias auténticas.

La próxima ola de CBPR de salud TNB debe incluir modelos de tutoría para personas TNB a fin de reducir la brecha entre los miembros de la comunidad TNB y los investigadores, y trasladar más investigaciones fuera de las universidades y las grandes instituciones hacia las organizaciones dirigidas por personas TNB. Será fundamental apoyar el crecimiento continuo de las redes sostenibles de investigadores TNB y organizaciones comunitarias TNB para fomentar la conexión, la colaboración y el conocimiento. Se necesitan esfuerzos deliberados para ampliar la representación de diversas comunidades TNB involucradas en la investigación (p. ej., jóvenes y ancianos TNB, personas TNB homosexuales y

queer, BIPOC TNB, personas TNB que viven con discapacidades). Además, al considerar las preguntas de investigación, se insta a los equipos de investigación a consultar las listas existentes de prioridades de investigación de salud identificadas por la comunidad TNB. Dos de dichas listas son Prioridades de investigación de salud entre las comunidades TNB de Four Corners (https://howardbrown.org/wp-content/uploads/2021/03/FourCorners-HealthResearchPrioritiesAmongTNBCommunities_Final_3_21.pdf) y las preguntas de investigación priorizadas del proyecto Trans-ARC sobre cirugías (<https://files.cargocollective.com/c821244/TRANS-ARC-Prioritized-Research-Questions.pdf>).

“...qué gran diferencia se siente cuando alguien viene a salvarte que cuando se te da el espacio para moverte de una manera que te ofrece capacidad de acción... los modelos comunitarios dirigidos por personas trans [son] realmente importantes para las comunidades...el siguiente paso sería avanzar hacia la capacidad de acción y la autonomía sobre los proyectos que se están llevando a cabo en lugar de que las personas ingresen a su comunidad y le digan lo que necesita o simplemente obtengan información.”

Se necesitan esfuerzos de abogacía para alinear mejor las instituciones y los financiadores con los valores de CBPR, y para garantizar que la investigación incluya estructuras integradas para proteger y empoderar a las comunidades TNB. Por ejemplo, los financiadores deben sopesar mucho si un subsidio para la salud de la comunidad TNB incluye un investigador principal (PI) que es TNB. Si el investigador principal es cisgénero, los financiadores deben buscar una colaboración auténtica y sostenida con una organización dirigida por personas TNB o con otros líderes de investigación TNB.

Si bien las IRB están a cargo de proteger los derechos de los participantes de la investigación, la mayoría de las IRB no incluyen miembros TNB, no tienen experiencia en las necesidades específicas de la población TNB y no conocen lo

que constituye atención afirmativa y comunicación respetuosa. Las IRB deben reclutar personas TNB para que se unan a sus Juntas y deben recibir capacitación para comprender la importancia de la investigación en salud equitativa dirigida por la comunidad TNB. Además, se insta a las IRB a buscar consulta y apoyo de expertos TNB en el campo o usar los servicios de una junta de revisión de investigación independiente dirigida por personas TNB que puede orientar sobre el tratamiento ético y respetuoso de los participantes en la investigación TNB.

La investigación dirigida por personas TNB tiene la capacidad de cambiar críticamente los paradigmas de investigación existentes y, al mismo tiempo, aprovechar el poder para cambiar las circunstancias económicas y de salud muy reales de las comunidades TNB.

RECONOCIMIENTOS

En primer lugar, nos gustaría reconocer y agradecer a todes les participantes de la Convocatoria y a todes nuestros participantes de investigación anteriores por compartir su tiempo, conocimientos, ideas y experiencias con nosotres. Esta guía reúne todo lo que hemos aprendido de ustedes y con ustedes. Nos gustaría reconocer a nuestro equipo de análisis cualitativo y redacción/edición por todo su arduo trabajo y dedicación para hacer posible esta guía: Bo James Hwang, Yucca Westrup, Nat Ross, Lee Rogers, Kelly Ducheny, Angelina Nordstrom, Robyn C. Krysiak, Christopher Cannon, Sid P. Jordan y John Schneider. También nos gustaría agradecer las contribuciones de nuestros presentadores de la Convocatoria, cuyas presentaciones añadieron profundidad y conocimiento a nuestra guía: Rocky Lane y John Offinger de TransFORWARD; Robin Knauerhase de Trans-ARC; Sasha Simon y José Eduardo Sánchez de Tecolotl; Ava Wells-Quantrell, Toni Preston, Hale Thompson, J. Silas Leslie y Niya Rechiche del proyecto Trans Accountability Project de Howard Brown Health; y Bo James Hwang, Yucca Westrup, Robyn Krysiak y Christopher Cannon de Four Corners. Queremos agradecer a Tecolotl, un “colectivo de consultoría y desarrollo de capacidad que reconsidera el diseño para sostener, sanar y empoderar a nuestras comunidades”, por su capacitación, consulta, orientación y apoyo en el esfuerzo por crear equidad lingüística en nuestro trabajo y por esta guía. Este trabajo recibió el apoyo del Premio de participación en un proyecto (Project Engagement Award) (EAIN-20022) de Patient Centered Outcomes Research Institute® (PCORI®). Agradecemos la financiación de PCORI y la libertad que PCORI nos ofreció para hacer realidad nuestra visión. Por último, nos gustaría extender nuestro agradecimiento a todo el equipo de investigación de Four Corners por su pasión y dedicación que hacen posible la verdadera CBPR de salud TNB.

RECONOCIMIENTO DE FINANCIACIÓN:

Este trabajo recibió el apoyo del Premio de participación en un proyecto (Project Engagement Award) (EAIN-20022) de Patient Centered Outcomes Research Institute® (PCORI®). PCORI® es una organización independiente sin fines de lucro autorizada por el Congreso en 2010. Su misión es financiar el trabajo que brindará a les pacientes, sus cuidadores y médiqes clíniqes la información basada en evidencia que es necesaria para tomar decisiones de atención médica mejor informadas. PCORI se compromete a buscar continuamente aportes de distintas partes interesadas para guiar su trabajo.

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD:

Todas las afirmaciones de esta guía, incluidos sus resultados y conclusiones, son responsabilidad exclusiva de les autores y no representan necesariamente los puntos de vista de Patient-Centered Outcomes Research Institute® (PCORI®), su Junta Directiva o el Comité de Metodología.

CITA RECOMENDADA:

Hwang, B.J., Westrup, Y., Ross, N., Rogers, L., Ducheny, K., Nordstrom, A., Krysiak, R.C., Cannon, C., y Four Corners: TNB Health Research Advisory Network. (2022). A Best Practice Guide for Community-Based Participatory Research (CBPR) in Transgender and Nonbinary (TNB) Health. (Una guía de mejores prácticas para Investigaciones Participativas Comunitarias (CBPR) sobre salud en la comunidad transgénero y no binaria (TNB)).

REFERENCIAS

Antena Books/Libros Antena. (nd). How to build language justice. Downloaded on January 10, 2022 from http://antenaantena.org/wp-content/uploads/2012/06/langjust_eng.pdf.

Center for Innovation and Resources, Inc (CIR). (nd). From Language access to language justice: Centering survivors' voices in the anti-violence movement. Downloaded on January 16, 2022 from <https://www.api-gbv.org/resources/language-justice-flyer/>.

Communities Creating Healthy Environments (CCHE) . (n.d.). Language Justice Toolkit: Multilingual strategies for community organizing. Retrieved January 15, 2022, from https://nesfp.org/sites/default/files/resources/language_justice_toolkit.pdf.

Horowitz, C. R., Robinson, M., & Seifer, S. (2009). Community-based participatory research from the margin to the mainstream: Are researchers prepared?. *Circulation*, 119(19), 2633–2642. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.107.729863>

Israel, B. A., Coombe, C. M., Cheezum, R. R., Schulz, A. J., McGranaghan, R. J., Lichtenstein, R., ... Burris, A. (2010). Community-based participatory research: A capacity-building approach for policy advocacy aimed at eliminating health disparities. *American Journal of Public Health*, 100(11), 2094–2102.

Israel, B.A., Schulz, A.J., Parker, E.A., & Becker, A.B. (1998). Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Rev: Public Health*, 19, 173-202.

Mosavel, M., Winship, J., Ferrell, D., & LaRose, J. G. (2019). Data dissemination in CBPR: Accountability and responsiveness. *Collaborations: A Journal of Community-based Research and Practice*, 2(1), 11. DOI: <http://doi.org/10.33596/coll.33>

Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI). (2019). Pcori.org. <https://www.pcori.org/>.

NOTA DE LES TRADUCTORES

En Tecolotl nos dedicamos a crear espacios multilingües y equitativos y creemos en el poder de la lengua como herramienta de justicia y sanación. La lengua constituye, como mínimo, el reflejo de la realidad de la sociedad que la utiliza. Así como la sociedad es racista, clasista, heterocissexista y machista, la lengua también lo es. A lo largo de la historia, este machismo en la lengua se vio representado por el uso del género gramatical masculino como genérico indiscutible, lo cual coloca a les no binaries y a las mujeres en un lugar de invisibilidad y exclusión constante. A través de los años, han existido propuestas provenientes de grupos de mujeres y de personas no binaries que incluyen el uso de la @ y la x para enfrentar esta problemática. Dado que la @ excluye a las personas no binaries y la x crea un problema de entendimiento escrito y pronunciación, en esta traducción partimos del hecho de que ya existen palabras sin género (valiente, salvaje, cantante, etc), por lo cual tomamos la e como vocal sin género y la expandimos al resto de las palabras (para más información: Leguaje inclusivo: Guía de uso). Agradecemos a Four Corners por su compromiso a ayudarnos a romper con el lenguaje sexista y el binario de género en español y fortalecer el proceso de concientización y afirmación para todas las personas que lean este documento.

FOUR CORNERS
TNB HEALTH RESEARCH ADVISORY NETWORK

