

A FACILITATOR'S GUIDE FOR BUILDING PARTNERSHIPS FOR HEALTH DISPARITIES RESEARCH

Una guía de facilitadores para construir asociaciones para la investigación de
las disparidades de la salud.



GETTING IT DONE:

NEW TOOLS FOR
COMMUNITY BASED
PARTICIPATORY
RESEARCH

CONSEGUIR QUE SE HAGA:

NUEVAS HERRAMIENTAS
PARA LA INVESTIGACIÓN
PARTICIPATIVA
DE BASE COMUNITARIA



Table of Contents

Acknowledgements	3
Approach and Principles	4
Guiding Framework	7
Intercultural Community-Based Participatory Research Model.....	9
Training Contents and Facilitator Guide Components.....	10-21
Final Words.....	22
Appendices	23-33
References	34-35



Lisa Cacari Stone

**AN OPPORTUNITY TO
LEARN FROM EACH OTHER**

**UNA OPORTUNIDAD
PARA APRENDER LOS
UNO DE LOS OTROS**



Thank you for participating and making our first 2-Day CBPR Training a success. We commend you for your participation and commitment to developing strong working relationships to conduct research that benefits the health of New Mexico's border communities, children and families. We also appreciate Rebecca Palacios, Assistant Professor, and NMSI for co-sponsoring our event. Over the two days, you identified several creative and concrete steps for developing health research activities and projects that engage the tools learned about CBPR and meet the needs of your surrounding communities. Please see the attached summary notes, which highlight key ideas, some of which focused in investing in our young people and mentoring them in doing research projects that have a positive impact on the health and well-being of our communities. We thank you for your dedicated leadership and look forward to working on the next steps with you. Truly, listening is a powerful social change vehicle!

Respectfully,

Gracias por su participación y por hacer exitosos los dos primeros días de nuestro entrenamiento de investigación basados en la participación de la comunidad (CBPR). Les felicito por su participación y por comprometerse a desarrollar relaciones sólidas de trabajo para llevar a cabo investigaciones que beneficien a la salud de las comunidades, los niños y las familias Latinas que viven en la frontera con Nuevo Méjico. Apreciamos a la profesora Rebecca Palacios y a NMSI por coprotocinar nuestro evento. Durante los dos días Ustedes aprendieron e identificaron varias medidas creativas y concretas para cómo desarrollar actividades y proyectos de investigación utilizando instrumentos basados en principios de participación con la comunidad (CBPR) que pueden satisfacer sus necesidades y las de comunidades vecinas. Por favor, consulte las notas contenidas en el resumen adjunto que pone de relieve ideas clave, algunas de las cuales enfocadas en invertir en nuestros jóvenes y sus mentores para que obtengan un impacto positivo en la salud y el bienestar de nuestras comunidades cuando hagan proyectos de investigación. Muchas gracias por su liderazgo y dedicación y esperamos con anticipación trabajar con Ustedes en las próximas etapas. En verdad, el escuchar es un vehículo poderoso para lograr cambio social.

Respetuosamente,

**NM Cares Health Disparities Center
Community Engagement Core**

Lisa Cacari Stone, PhD, CEC Director
Clarence Hogue, BA, Program Manager
Lucinda Cowboy, MS, Community Liaison

Nina Wallerstein, DrPh, CEC Co-Director
Nora Chavez, BA, Hispanic Community Liaison
Liana Hussein, BA, Research Assistant



Approach and Principles

This Facilitation Guide is embedded in the philosophy and methodology of the participatory listening/dialogue/action approach of Paulo Freire (Freire, 1971). A core educational principle of a Paulo Freire approach is that the wisdom and knowledge about how to change community conditions to address social, political and health inequities comes from within the collective experiences of community members who deal with those inequities on a daily basis.

Freire's basic premise is that learning is not neutral. Education and learning in Freire's view either maintains the status quo or engenders a dynamic critical thinking and action process which transforms the learner and catalyzes them to act to make improvements in their conditions and in those research processes that are assessing or intervening in those conditions. In a Freirian educational process, learning happens not by acquiring facts and skills, but by participants posing problems with each other, and seeking to co-create knowledge, meaning, and new realities as they work together on the problems in dialogue with others. The goal of the learning process is critical thinking to catalyze action and make change in the lives of individual, families, our work environments, communities and nations. This learning process allows us to create the research partnerships that are based on shared experience and knowledge. The Freirian approach starts with LISTENING: listening to ourselves and each other, identifying our strengths, cultural knowledge, challenges, dreams and vision of what we want to create in the world. Listening implies critically reflecting on our own role as change agents and the worldviews, identities and knowledge that we bring. Listening is a critical community action in changing the conditions and the research that give rise to health disparities. It is the first step in bringing about such transformation.

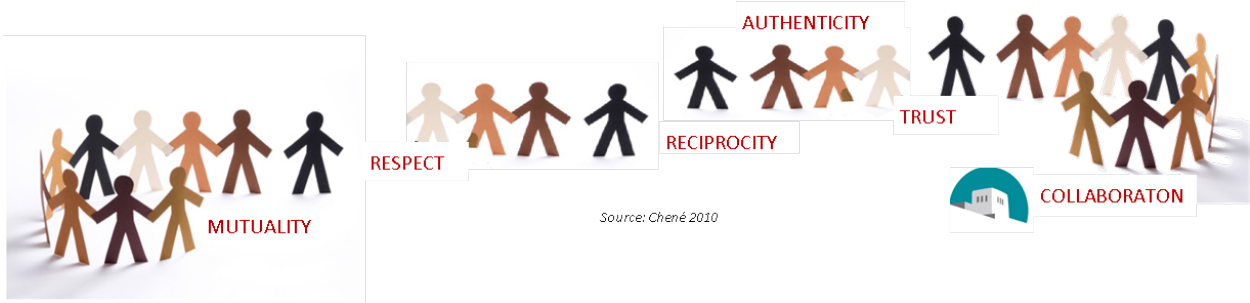
Listening leads to DIALOGUE. Dialogue is the space in which unjust conditions or negative histories of research are uncovered, in order to analyze why these have occurred and what we can do to transform these experiences. In the dialogue process, the power dynamics creating unjust conditions are made visible as people collectively analyze their experiences and the information they gather to further uncover the structural and systemic roots of health inequity. A key part of the dialogue process is learning to ask powerful questions in a way that leads to consciousness-raising and critical thinking.

Community ACTION is the next phase. Actions flow from the dialogue process, which creates the shared understanding and the momentum to engage in new partnerships and strategies to address the inequitable conditions through research, practice and policy change. Community action is most effective when community members have created the understanding of the multiple factors responsible for the conditions affecting them. This understanding then can lead to new terms of engagement for academic-community partnerships.

REFLECTION finally is the space that we create to evaluate and assess what has been accomplished in the listening, dialogue, and action phases. How have we changed our partnerships to listen authentically to each other, to make decisions together, and to conduct research that honors community wisdom, knowledge and action? How have we ensured that the research data is returned and translated to the community for further reflection and action? Reflection is a time for taking stock, reflecting on what worked and didn't work and deciding what steps should be taken to further listen, engage in dialogue and act again.

As you read through the facilitator’s guide, look for opportunities for listening and dialogue, and seek ways to create strategies for transforming the research enterprise.

Principles



See Appendix 2 and Appendix 3.

Guiding Framework for Conducting Health Disparities Research with Communities in New Mexico

Based on principles of Intercultural Communication and Leadership and Community-Based Participatory Research (CBPR), the NM CARES Health Disparities Center seeks to foster institutional reflection and change and cultivate partnerships and capacities for UNM to conduct health disparities research with and across diverse communities in New Mexico. The Guiding Framework depicts how the needed community and institutional changes can happen to overcome contextual barriers (discrimination, socio-economic inequity) when the research relationship and process are built upon principles of Intercultural Partnership and CBPR. Using this framework as a basis for engaging with communities, the NM CARES HD (Community Engagement Core) recruited and trained academic and community partners to become Intercultural Health Disparity Scholars.

Goals of the Community Engagement Core

The goal of the Community Engagement Core (CEC) is to build relationships, trust and create partnerships between *Researchers* and *Community* in order to support research towards eliminating health disparities and inequality and improve health equity and fairness in diverse communities. As part of the NM CARES HD we seek to support institutional reflection and change, and enhance the partnerships and capacities of UNM to conduct health disparities research with — and across diverse communities in New Mexico

Our Vision

In order to strengthen research aimed at eliminating health disparities, NM CARES HD will focus on the following three intervention- based principles:

1. Community partnering, through Community-Based Participatory Research (CBPR).
2. Multilevel interventions within a cultural and social context; and
3. Translating scientific and community-based evidence into disparities interventions (practice and policies)

Our Aim

The CEC has the following four aims:

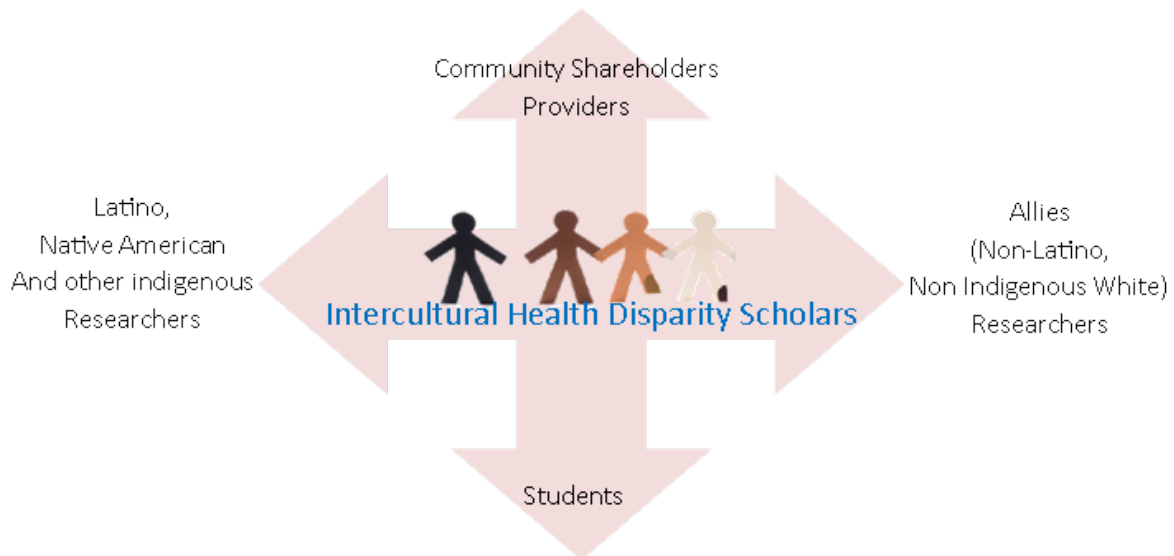
1. To create multi-directional partnerships between academic *Researchers* and *Community* constituents (clinicians/providers, policy makers, community organizations, and community members);
2. To promote academic researcher reflection and organizational assessment of barriers and bridges to community engagement, and to develop action strategies and best practices for enhancing community trust, and university/community partnerships;

3. To develop co-learning and mentoring opportunities through allies of “Intercultural Health Disparity Scholars” and summer co-learning One-Day Institutes;
4. To translate and share findings with our community partners to enable practice, program, and policy interventions.

Our Approach

Intercultural Health Disparity (IHD) Scholars and Dialogue

Teams of IHD Scholars are being recruited from within New Mexico’s diverse communities and will include indigenous and non-indigenous academic researchers, students and other community constituents (clinicians/providers, community members, traditional healers, local, state, and tribal policy makers). Furthermore, IHD Scholars will be selected for their commitment to reducing health disparities, promoting cross-cultural relationships, and developing intervention strategies that bridge community-based with science-based knowledge.



The guiding framework and model below describes how the community and institutional changes can happen while overcoming barriers (discrimination, socio-economic inequity) when the research relationship and processes are built upon principles of *Intercultural Partnership and Community-Based Participatory Research (CBPR)*. The NM CARES HD through the Community Engagement Core will identify and recruit academic and community partners to become Intercultural Health Disparity Scholars using this framework as a guide.

Intercultural Community-Based Participatory Research Model



CONTINUUM OF RESEARCH

A - Research with Communities

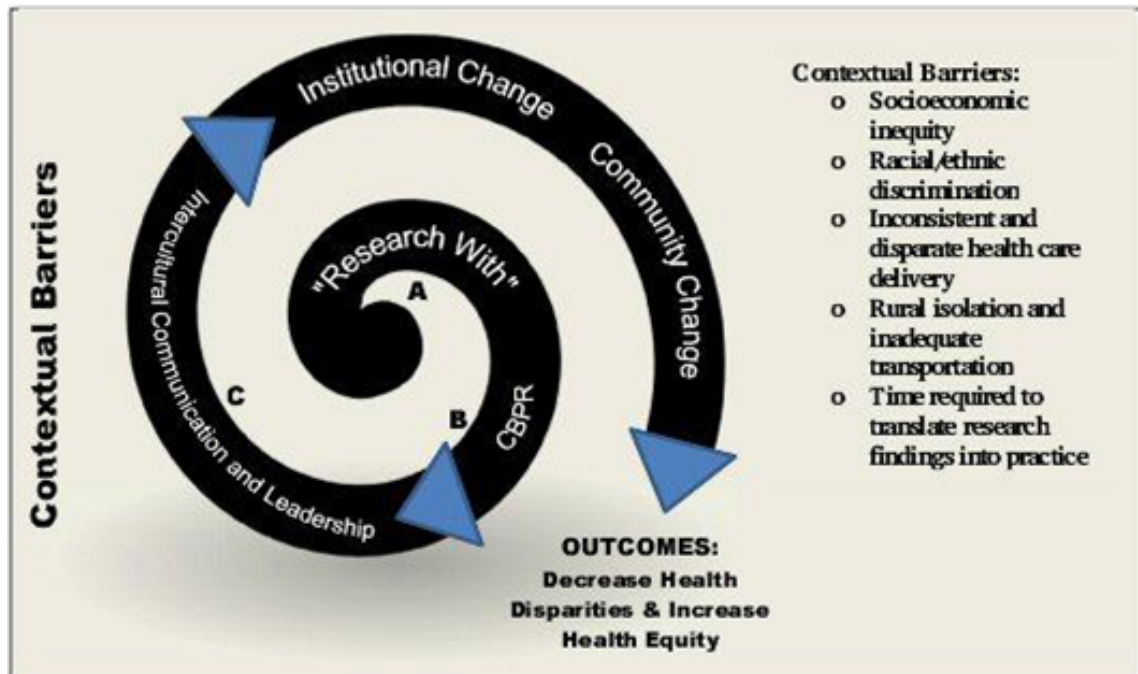
In order to move towards institutional and community change, dialogues between academic and community members are needed. The focus of the on-going dialogues should be on “how” we shift our thinking about doing community research from using an “on/in” approach to a “with” modality. The figure above illustrates a continuum of research that occurs between universities and communities from “doing research-on,” “to doing research-in,” with final movement towards “doing research-with.”

B - Community-Based Participatory Research (CBPR)

CBPR is described as supporting “collaborative, equitable partnerships in all phases of the research.” This is achieved through a co-learning and capacity building process among all partners. All research findings and knowledge gained is shared with all partners. CBPR involves a long-term process and commitment from both Researchers and Community (Israel et al. 2003, pp. 56-58).

C - Intercultural Communication and Leadership:

- Include cultural diversity at the center of how things are conceptualized and implemented across research projects.
- Expand the definition of community and research partners to Intercultural Allies who mutually advocate for each other to guarantee community voice and perspective in the outcomes relating to the elimination of health disparities.
- Intercultural Allies are trusted individuals.
- Be aware of and help equalize power differentials between community experts and the research institution.
- Both partners step into a mediator role “for the community but not against the institution.”
- Engage in intercultural communication based on:



Anticipated Outcomes

This framework aims to increase capacities of institutions and communities to work together and conduct mutually beneficial research that Reduces Health Disparities and Increases Health Equity in New Mexico.

Training Contents/ Facilitator Guide Components/ Timeline

“Building Partnerships for Health Disparity Research”

Two weeks prior to the organizers should training send an invitation to the participants. Make sure to clearly specify the “What” (contents and title), “Where” (location and directions), “When” (day and time), and Duration of the training. Also send electronic copies of any materials, such as articles you want them to read before the training. If available, let participants know that snacks and lunch will be provided.

Day One

9:00 – 10:00 Introduction to Training Day

Preparation: Think of a creative way that participants can introduce themselves. If you plan on doing this in Spanish, then simultaneous translation takes time. Allow enough time for translation if needed while staying close to the schedule.

Materials:

- Name badges
- Folders with agenda and training handouts (write agenda on flipchart also)
- Prepare flipchart with the frame wording and the objectives
- Flipchart Paper
- Markers
- CEC poster of the Intercultural CBPR model and the “On/In/With” continuum of research model (or just show the PPT below)

Welcome (5 minutes): Thank everyone for attending.

Introductions and Group Expectations (30 minutes): Trainers and participants will introduce themselves. Participants will say what they want to get out of the training. Participants will introduce themselves and answer the following question, “*Why does the topic of this training (CBPR) matter to you?*”

“La investigación Participativa Basada en la Comunidad: Principios y Modelos” by Nina Wallerstein. See Appendix 1 and slides below.

http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/Spanish_CBPR_LasCruces_to_share2013.pdf

Housekeeping (3 minutes): Provide important to participants about facilities and training logistics.

Opportunities for Collaborations (5 minutes):

Current grant opportunities specific to the region will be shared with participants and possible collaborations discussed.

NM CARES CEC and Training Agenda Overview (10 minutes):

Provide a brief overview of the NM CARES Health Disparities Center, CEC's role in working with communities in building capacity for research. [Or, on a case by case, the role of your university and/or research center in working with communities). Include a recap of past meeting outcomes on research ideas and shared interests and the communities' expressed needs].

Provide an overview of the 2-day training agenda so participants are aware of what topics will be covered and what handouts and materials will be used.

Framing the Training: CBPR is not a set of methods but an overall orientation and approach that fundamentally changes the relationship between researchers and the researched as well as the process.

Objectives (5 minutes):

- Understand rationale for CBPR, history, and assumptions of CBPR as decolonizing research
- Describe definitions and principles of CBPR
- Describe steps in CBPR research
- Describe challenges of conducting CBPR research
- Understand the role of a reflective CBPR practitioner

Group Agreements (10 minutes): Create a list of expressed agreements from the group that will support a sense of safety among the participants and that encourages participation. In a sense this activity will demonstrate CBPR principles.

10:00 – 10:30 The Community's Experience with Research - Buzz Groups Discussion

Preparation: Be prepared to discuss the issue of historical mistrust.

“A Legacy of Latino Community Mistrust”. See slides below

http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/Legacy_of_Community_Mistrust_Cacari_04_03_13_1.pdf (Cacari-Stone, & Avila 2012).

Materials:

- “Mexican-Americans and Historical Trauma Theory: A Theoretical Perspective” This article may be emailed ahead of time (Estrada, 2009).
- Discussion questions written on flipchart paper
- Flipchart paper
- Markers

Objectives:

- Participants will reflect on their experiences with community research, participants will be asked, “*What have you experienced or observed with research being conducted in your community?*”

Facilitation Method-Approach Introduction and Instructions (5 minutes): This activity will provide an opportunity for all participants to share their thoughts about doing health disparities research focused on Latinos in southwestern communities and allow participants to assess how well we listen to each other. We will discuss the exercise at the end and have people share what they learned from one another.

Participants will form into small groups and share with each other their experiences (both positive and negative) about research being conducted in their communities (by academic universities or other organizations).

Buzz Groups Discussion (10 minutes): In groups of 3-4 people, the groups will discuss facilitators and barriers to conducting research in their communities: Ask the groups to discuss the following questions, “What have you experienced or observed with research being conducted in your community?” [Participants should only share as much as they are comfortable with.]

Large group discussion (20 minutes): Next, each smaller group will have the opportunity to share what they discussed with the larger group. Record the responses on a flip chart for all to see.

10:30 – 10:45 Morning Break

Preparation: Purchase healthy snacks

Materials: Morning snacks

10:45 – 11:30 CBPR Core Principles and Models

Preparation: Slideshow in Spanish

Materials:

- PPT slides on CBPR
- LCD projector
- “La investigación Participativa Basada en la Comunidad: Principios y Modelos”. Nina Wallerstein (Appendix 1) and see slides as below.
- http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/Spanish_CBP_R_LasCruces_to_share2013.pdf (first file)
- “Key Principles of CBPR” handouts (Appendix 2 and Appendix 3)
- Handout if appropriate (use an example from your own research)

Objectives:

- Participants will learn about the CBPR Principles and Models

- Participants will learn about the community research continuum
- Provide an overview of the different types of experiences people have had with community research
- Key questions/considerations to be addressed:
 - Where do you start, provide examples?
 - What does a CBPR project look like?
 - Issues of “how to work”
 - CBPR is a holistic approach
 - Use examples of national projects to compare urban vs. rural

CBPR Overview (25 minutes): Participants will be introduced to a research approach that values community input and participation.

The following key areas will be introduced:

- Brief historical research injustices
- Define CBPR – describe the history
- Introduce CBPR Principles
- Indigenous research principles (LaVeux, 2009)-See Principles for Tribal/Indigenous Communities (Appendix 2)
- Explain the “On/In/With” Research Continuum Model
- Challenge of long term commitment especially as it relates to relationship building
- Other challenges that may arise
- Share examples of CBPR projects
- Steps to CBPR (include issues of “how to work”)
- Added value of CBPR – Explain the key differences of traditional vs. CBPR research

Discussion (20 minutes): Participants will provide any feedback and ask questions

11:30 – 12:15 Facilitators and Barriers of Research

Materials:

- Blank paper, pens, markers, crayons
- Flipchart paper

Objectives:

- Participants will identify facilitators and barriers of research
- Key question that will be addressed in this activity:
 - *“What experience(s) has led you to become interested (or involved) in CBPR?”*

River of Life Activity:

Individual Drawing (10 minutes): Participants will start off by individually drawing on a piece of paper and making an analogy of their own personal research experience with a

river by drawing streams and dams that depict facilitators (what made the experience good) and/or barriers (what made the experience challenging).

Small Groups (20 minutes): Next in their same small groups, the participants will then share with each other their similarities and/or differences of experiences that led them to become interested (or involved) in CBPR.

Large Group (15 minutes): The small groups will then share what was discussed with the larger group. Record the facilitators/barriers responses on a flipchart.

11:30 – 12:30 Lunch

1:15 – 1:30 Refocus and Re-energize the Participants

Preparation: Create an icebreaker that is culturally and linguistically relevant. We used a physical activity that involved mirroring a lead person doing yoga/stretching.

Energizer Yoga Stretch/Other ideas: Refocus and re-energize the participants for the afternoon session

1:30 – 2:30 CBPR as Transformational – How Research Can Be Different?

Materials:

- Half sheet size paper
- Masking tape
- Markers
- Written question on flipchart paper
- Butcher paper – 8 ft. long

Objectives:

- Key question to be addressed: “If you added CBPR to your thinking about research, how would research be different, what would it look like?”

Facilitation Method/Approach: Explain that this activity will allow participants to think about ways to apply CBPR principles to their research projects.

All on the Wall Activity (60 minutes): Using a guided facilitation method, participants will respond to the following question, “If you added CBPR to your thinking of research, how would research be different, what would it look like?” Each participant writes answer on half sheets of paper, with markers, in big letters, one idea per ½ page. As a group, they organize similar themes together from the ½ page sheets and end up with major thematic categories as an answer to the question of how research would be different using a CBPR approach.

2:30 – 3:30 Principles to Practice – Translation into New or Expanded Research Projects:

Materials:

- Flipchart paper

- Markers

Objectives:

- Identify potential priorities for research
- Formulate, as a group, CBPR project ideas and identify the partners that will need to be involved
- Establish terms/conditions of engagement for doing community research based on the guiding principles (refer to the themes identified in previous activity) as well as the CBPR principles that will guide future research partnerships
- Consider guidelines that identify general principles and practices that foster community based work. The guidelines act as a reference point for researchers, community members, and organizations to begin communication with each other to facilitate CBPR driven research
- Develop key components of an academic-community partnership agreement that are explicit and not taken for granted

Facilitation Method/Approach:

Introduction of Section (5 minutes): Begin this section by asking the group, “What are some of the research opportunities that could address health disparities in your community?”

NOTE: It would be helpful to refer back to issues/interests/needs that have been identified in previous meetings held within the past year. This process helps participants to connect the dots and see how this training supports how to address issues/concerns that were already raised.

Small Group Activity (35 minutes): Have the participants form small groups based on their priority/research interest areas, with a mix of participants from the community and from academic/or health department representatives. Each small group should discuss their research interests or questions to possibly develop a shared agenda that could be addressed in a future or ongoing partnership.

Large group discussion (20 minutes): Guide the participants through a discussion on what will determine the community’s level of engagement in the research process by asking the questions below. Participants should think about the agreements they would like to have with university, health department or other organizational partners. Tell the group to keep in mind what community driven research would and could look like:

- Agreements - How are we in relation with each other?
- Conditions - To do my and our best work around research, what conditions need to exist between the university and the community? For outside institutions and agencies to conduct research in my and our community, what conditions need to exist?

Record the responses on flipchart paper.

Ask the group to share examples of ways they have established and used their guiding principles and the CBPR principles in research partnerships (or ways they might want to try if they haven't yet been involved in such work):

- Informal ways - relational
- Formal ways – Memorandum of Understanding (MOU), advisory boards, guidelines
- Some combination of both

Include discussion of agreements that could be explicitly shared and not taken for granted.

3:30 – 3:45 Afternoon Break

Materials:

- Healthy Snacks

3:45 – 4:30 Community Guidelines, Tools and Agreements to Partnering

Materials:

- Flipchart paper
- Markers

Handout of the Community Research Protocols Summary (Appendix 5).

Objectives:

- Participants will share and discuss research tools, guidelines and agreements they have developed to help build community capacity for engaging in research, i.e. Community IRBs, MOUs, Community Authority

Facilitation Method/Approach:

Sharing Examples of Tools and Process (15 minutes):

Provide examples of what some communities are doing or have done to build community capacity for research engagement. MOUs and agreements around partnering (community's authority). Structuring community voice.

Small Groups (30 minutes): In small groups, participants will share their own experiences in developing or using research tools and processes that have worked successfully.

Participants can share why they chose to focus on these tools and processes and what were the steps they went through.

Large Group (15 minutes): The small groups will then share what was discussed with the larger group. Record the facilitators/barriers responses on a flipchart.

4:30 – 4:45 Plus/Delta

Materials:

- Flipchart paper
- Markers

Objectives:

- Receive feedback from participants about how they felt the day went.

Facilitation Method/Approach: Participants will be led through a plus/delta activity to give group feedback about the first day of training. Responses will be recorded on flipchart paper.

Day Two

9:00 – 11:00 CBPR – Border Project Case Study

Materials:

- LCD projector
- Have slides of Photovoice project ready
[http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/6_Photovoice_Slides_\(revised_1.30\)_45_minutes.pdf](http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/6_Photovoice_Slides_(revised_1.30)_45_minutes.pdf)

Objective: To provide an actual case study of a Border CPBR project to the participants.

Facilitation Method/Approach: An actual Border CBPR Project Case Study will be presented to participants.

An introduction of the work of the Alliance of Border Collaboratives (ABC) who provided interpretation and translation during the meeting and of the meeting proceeds. (20 minutes)

Give an example of a participatory research project with materials from the project to share, including profiles of the community researchers – promoters.

“Minimizando el Riesgo de Transmisión del Hepatitis C y VIH entre Personas Privadas de Libertad”

[http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/2_HCV_IDU_CE RESO_ESPANOL\[2\]_45_minutes.pdf](http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/2_HCV_IDU_CE RESO_ESPANOL[2]_45_minutes.pdf)

Present an example of a technique to involve participants / equip them (photo voice) with tools to tell their story to themselves and to decision makers with two exercises (45 – 50 minutes).

11:00 – 11:15 Morning Break:

Materials:

- Healthy Snacks

11:15 – 12:00 Strategic planning – Steps to Strengthen Partnerships, Integrating Knowledge and Experience with Commitment:**Materials:**

- Flipchart paper
- Markers

Objectives:

- Participants will identify current research partners and potential partners.
- Participants will identify what is doable for them to integrate CBPR into what they want.
- Share with participants what are the funding opportunities and proposal/grant-writing strategies (creating grant aims, objectives, goals that are aligned with CBPR grant language).

Facilitation Method/Approach: Participants will have the opportunity to share their own experiences with CBPR projects and partnerships.

Steps/specific aims to strengthen and to build existing and new partnerships will be discussed. Distribute examples of specific aims to demonstrate how you may include community engagement and CBPR as a strategy for conducting your research project. Talk about the grant language for aims, objectives, goals, and partnerships in a CBPR grant application. (Facilitators can include their own examples).

Small Groups (35 minutes): In small groups of 4-5 people, participants will discuss steps/specific aims in strengthening and building partnerships. Groups will join others who have the same research interest.

Also, ask the group to come up with ways the grant aims, objectives, and goals can be worded that are better aligned with a CBPR grant application as they relate to their areas of research interest(s).

Large Group (10 minutes): If needed or if there's time, the small groups will then share what was discussed with the larger group. Record the facilitators/barriers responses on a flipchart.

12:00 – 1:00 Lunch**1:00 – 2:30 Applying Research to Policy Change****Materials:**

- Handout Article “Linking Science and Policy Through CBPR to Study and Address Health Disparities” (Minkler, 2010). See reference list.
- Handout: Article: “Health Disparities and Health Equity: The Issue is Justice” (Braveman et al., 2011). See reference list.

Objectives:

- Participants will learn where and how CBPR has made a difference in the community.
- Examples of translational work will be shared with participants.

Facilitation Method/Approach: The concept of translation/implementation research will be emphasized and the community benefits of research further explored through this presentation and discussion.

Presentation Outline:

PART I- 25 minutes:

Theme 1- Equity

Interactive Activity- “Cruzando el Rio.” (Appendix 4)

PPT: “Aplicación de la investigación para el Cambio de Politicas”

http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/Cacari_Stone_Equity_CBPR_Policy_04_11_13_FINAL.pdf

Group Debrief- What is Equity? Why is it important in research?

Article: P Braveman & Gruskin may be sent ahead by e-mail (2003).

PART II- 35 minutes:

Theme 2- The Role of Social Justice in Research: A Moral Imperative to Health Equity Story “La Llorona” (Appendix 5)

Theme 3 - Promise of CBPR to Health Equity Policy- Example of Model (Cacari-Stone et al, 2014).

PART III-45 minutes:

Theme-4- Translating Research to Policy and Systems Change

Story “Quetzalcoatl” (Appendix 6)

Article- Linking Research to Evidence (Syed et al, 2010)

2:30 – 2:45 Afternoon Break

Materials:

- Healthy Snacks

2:45 – 3:15 Community Team Approach to Developing a CBPR Project Proposal - The

Nuts and Bolts:

Materials:

- Flipcharts
- Markers

Objectives:

- Participants will identify some strategic next steps to incorporate CBPR into existing projects
- Key considerations will include:
 - What do participants really understand about CBPR?
 - Who funds CBPR projects?
 - What does a CBPR budget look like (costs)?
 - Steps of developing a CBPR project

Facilitation Method/Approach: This discussion will allow participants to brainstorm how their community might approach developing a CBPR project.

Small Groups (35 minutes): Participants will get into their community teams and discuss the steps they would take to form a CBPR project. Teams would need to consider

- Research project idea
- Reaffirmed Potential partners
- Funding sources
- Other?

Teams will write down their plans.

Large Group (10 minutes): Provide a synthesis of the two days. Describe some common threads we've heard throughout the two days about ways CBPR can be beneficial to our work with communities.

3:15 – 4:00 Training Evaluation, Next Steps, Closing:

Materials:

- Flipchart Paper
- Markers
- Training Evaluation Form (Appendix 7)

Objectives:

- Participants will provide evaluation of the 2-day training.

- Identify next key steps of the Border Health Research Network in terms of what they will do with CBPR
- Participants will have the opportunity to share their “take-aways” from the training.

Facilitation Method/Approach: Participants will complete individual training evaluation forms.

Next Steps: What do participants (Border Health Research Network) see as next steps?

In a large group, individuals will get the opportunity to share what they will use from the 2-day training when they get back into their communities.

End of Day Feedback

What makes CBPR different from traditional/regular research?

Community defines the research questions – starts with the community
 Research for Action – real outcomes for community change
 Distinction - at what point does research become CBPR?

Comentarios al Fin del Taller

Qué es lo que hace a CBPR diferente de la investigación tradicional/regular?
 La Comunidad define las preguntas de investigación - inicia con la comunidad
 Investigación para la Acción - verdaderos resultados para que cambie la comunidad
 Distinción - ¿en qué momento la investigación se convierte CBPR?

Thank you and Closing

Thank participants for coming to the training. In a closing circle, have participants share with the group what their “take aways” are from the training and anything they want to share with each other (in the spirit of reciprocity).

We commend you for your participation and commitment to developing strong working relationships to conduct research that benefits the health of New Mexico's border communities, children and families.

We also appreciate the support of New Mexico State University in planning the training and sponsoring the evening lecture.

Over the two days, you identified several creative and concrete steps for developing health research activities and projects that engage the tools learned about CBPR and meet the needs of your surrounding communities. Please see the attached summary notes which highlight key ideas, some of which focused in investing in our young people and mentoring them in doing research projects that have a positive impact on the health and well-being of our communities.

We thank you for your dedicated leadership and look forward to working on the next steps with you.

The real action began with the conversations as the participants were quickly involved in hands-on exercises led by Nina Wallerstein, DrPH.

The entire training was presented with simultaneous translation provided by Alliance of Border Collaboratives (ABC). Amalia Chavez and Josephina Martinez were flawless in translating from English to Spanish and vice-versa while participants spoke. They were able to capture and translate nuances and colloquialisms evident by the sudden laughs from those who did speak the language as they heard what was funny through their headsets. The 2 or 3 second delay in response time was great to watch.

Along with all the participants, practitioners, and presenters we had two additional participants in our training . . . Brillo, a service dog and the bunny outside the conference room who was very interested in the goings-on.



Nina Wallerstein, DrPH, UNM



Translators, Amalia Chavez and Josephina Martinez

Le felicitamos por su participación y compromiso en el desarrollo de relaciones de trabajo sólidas para llevar a cabo la investigación que beneficie la salud de las comunidades fronterizas, los niños y las familias de Nuevo México.

También agradecemos el apoyo de la Universidad Estatal de Nuevo México en la planificación de la capacitación y el patrocinio de la conferencia vespertina.

Durante los dos días, ustedes identificaron varias medidas creativas y concretas de investigación en salud para el desarrollo de actividades y proyectos que

incluyeren las herramientas aprendidas sobre CBPR y satisfacen las necesidades de sus comunidades aledañas. Por favor, consulte las notas de resumen adjunto que ponen de relieve las ideas principales, algunas de las cuales se centran en invertir en nuestros jóvenes y proporcionarles tutoría en la realización de proyectos de investigación que tengan un impacto positivo en la salud y el bienestar de nuestras comunidades.

Le damos las gracias por su liderazgo dedicado y esperamos poder trabajar sobre los próximos pasos con usted.

La verdadera acción comenzó con las conversaciones ya que los participantes se mezclaron rápidamente en ejercicios prácticos dirigidos por la Dra. Nina Wallerstein.

Toda la capacitación se impartió con interpretación simultánea proporcionada por la "Alliance of Border Collaboratives" (ABC por sus siglas en inglés). Amalia Chávez y Josefina Martínez fueron intachables en traducir del inglés al español y viceversa, mientras que los participantes hablaban. Ellas fueron capaces de captar y traducir los matices y expresiones coloquiales, evidentes, por las repentinas risas de los que hablaban la lengua al oír lo que era divertido a través de sus auriculares. Fue genial ver el retraso de 2 o 3 segundos en el tiempo de respuesta.

Junto con todos los participantes, profesionales y oradores, tuvimos en nuestra capacitación a dos participantes adicionales. . . "Brillo", un perro de servicio y un conejo afuera de la sala de conferencias que estaba muy interesado en los tejemanejes.



APPENDICES

APPENDIX 1 -Community Experience with Research

The work of **integrating CBPR** into your research with community begins with relationship building, prioritizing community needs above the researcher, and inclusion.



El trabajo de **integración de CBPR** en su investigación con la comunidad comienza con el desarrollo de relaciones, dándole prioridad a las necesidades de la comunidad y a la inclusión por encima de las del investigador.

Community's Experience with Research

Buzz Groups — “What have you observed or experienced with research in your community?”

Small groups share out –

- Whose priorities are given more value?
- Research can have a sour taste – prevents people from engaging
- The way research gets labeled is a deterrent
- What am I going to get out of it? What's the concrete outcomes? What will the research get me?
- Apply the human element to research
- IRB process can create barriers – not really consider the communities' needs
- Make the research results/data applicable and useable to the community – translate into their own language
- Get permissions from tribal governments – respect the protections put into place
- US researchers don't get permissions when engaged in bi-national research – ask the communities for permissions
- Sometimes not everything/concepts have a translation

La experiencia de la Comunidad con la Investigación — Los grupos de debate - "¿Qué has observado o experimentado con la Investigación en su comunidad? "

Los grupos pequeños comparten

- ¿A qué prioridades se les asigna más valor?
- La investigación puede tener un sabor amargo. Impide que las personas se comprometan
- La forma en que la investigación es etiquete, constituye un elemento disuasorio.
- ¿Qué voy a recibir de ella? ¿Cuáles son los resultados concretos? ¿De qué me servirá la investigación?
- Aplicar el elemento humano a la investigación El proceso IRB puede crear barreras. No considerando realmente las necesidades de las comunidades
- Hacer la investigación de los resultados / de los datos aplicables y utilizables para la comunidad - traducir a su propio idioma
- Obtener los permisos de los gobiernos tribales - respetar las protecciones que se habrán de implementar
- Los investigadores estadounidenses no obtienen permisos cuando se dedican a la investigación binacional Solicitar los permisos a las comunidades

Appendix 2: Key Principles of CBPR

Source: Israel, B. A., Eng, E., Schulz, A. J., & Parker, E. A. (2005). Introduction to methods in community-based participatory research for health. In B. A. Israel, E. Eng, A. J. Schulz & E. A. Parker (Eds.), *Methods in community-based participatory research for health* (pp. 3-26). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

1. Acknowledges community as a unit of identity.
2. Builds on strengths and resources within the community.
3. Facilitates a collaborative, equitable partnership in all phases of research, involving an empowering and power-sharing process that attends to social inequalities.
4. Fosters co-learning and capacity building among all partners.
5. Integrates and achieves a balance between knowledge generation and intervention for the mutual benefit of all partners.
6. Focuses the local relevance of public health problems and ecological perspectives on multiple determinants of health.
7. Involves systems development using a cyclical and iterative process.
8. Disseminates results to all partners and involve them in the wider dissemination of results.
9. Involves a long-term process and commitment to sustainability.

Appendix 3: Guiding Principles for Decolonizing and Indigenizing Research

Source: Walters, K.L., Stately, A., Evans-Campbell, T., Simoni, J.M., Duran, B., et al., (2009). "Indigenist" collaborative research efforts in Native American communities. In A. R. n (Ed.), *The field research survival guide*. (pp. 3-26). New York, N

1. Reflection

True partnerships begin with reflection upon the privileged statuses from which most partners operate and the emotionally difficult task of acknowledging the pain of Native communities and developing empathy.

2. Respect

Research partners must value and prioritize indigenous epistemologies, knowledge, cultural protocols, and healing practices.

3. Relevance

The community should contribute to defining research problems and strategies, which should respond to their own self-identified needs and concerns.

4. Resilience

All aspects of the research must acknowledge the community's strengths and resilience.

5. Reciprocity

The partnership should be collaborative and mutually respectful with knowledge exchanged in both directions.

6. Responsibility

Research partners are obliged to enhance community capacity to conduct Indigenous and Western research, disseminate research findings in culturally meaningful ways, and anticipate the implications.

7. Retraditionalization

Traditional knowledge and methods must be actively integrated into the formulation of the research questions and the process of scientific inquiry.

8. Revolution

Research partners and community members must actively seek to decolonize and indigenize the research process to transform science as well as themselves, their communities, and the larger society for the betterment of all.

APPENDIX 4-Cruzando el Rio Activity¹

Divide participants into two groups. The facilitator gives each group “stepping stones” [These could be made of 2x4 pieces of wood or drawn on the floor and taped with masking tape] to aid in crossing the river. The object of the activity is to get all members of the group safely across the river. Participants cannot touch the water (floor/grass) and therefore must use their stepping stones (cardboard squares) to cross. Participants might have obstacles such as not enough stepping stone to cross safely, blindfolded, hopping only on one-leg not speak the language therefore unable to communicate with their group, etc. ach group has a variety of tools, as well, such as more stepping stones than they need, no obstacles or disabilities.

Debrief Questions

- What happened during the process? What worked? What didn’t or what hindered the process?
- What leadership was demonstrated during the process? How so? What did you observe?
- What were the individual roles people played? Were members comfortable with their roles?
- Who knew what the process for crossing was? Who didn’t? How did you communicate the plans to group members?
- What might the different aspects of the exercise represent in your group: the squares, the river, the loss of squares, the facilitator, etc?
- When the first people rushed off the river and stranded some of you, how did that feel?

Discussion Points

Discussion Points	Puntos de Discusión
- Structural, systemic, inequities – puts some at an advantage and some at a disadvantage	- Las desigualdades sistemáticas, estructurales, ponen a algunos en ventaja y a otros en desventaja
- How do power and privilege play into working together?	- Cómo el poder y los privilegios juegan un papel en la colaboración?
- Good policy follows good science	- Una buena política sigue a la buena ciencia - - ¿Cómo se toman las decisiones?
- How are decisions made?	- La traducción del conocimiento - el conocimiento es bueno sólo si se utiliza para el bien de la gente
- Translating knowledge – knowledge is good only if used for the good of people	- Historias - cómo fueron conquistados los pueblos indígenas - vinculación con los determinantes sociales de la salud
- Stories – how indigenous people were conquered – linkage to social determinants of health	Historia de La Llorona... ¿por qué estamos lanzando a nuestros hijos al agua?
- Story of La Llorona... why are we throwing our	- ¿En qué se centran nuestras intervenciones?

¹ Adopted by L. Cacari Stone from CDC funded HIV/AIDS Prevention ENLACE training

<p>children in the water?</p> <p>- What do our interventions focus on? Some should focus on social determinants and “things more up the river”</p>	<p>Algunas deberían centrarse en los determinantes sociales y las "cosas que pasan más arriba del río”.</p>
--	---

APPENDIX 5- Sample of Community Engaged Research Protocols

Community Engaged Research Project Protocols

When beginning to form a research relationship, agreements can be created to provide structure to the establishment of a relationship between your community and research partners. Explicitly outlining your approach to research will ensure the respect of all partners. The research process includes: developing the research questions; determining research methodology; the collection, analysis, and interpretation of data; and the dissemination of the experiences and results. The following are key areas covered by documents drafted by the CBPR Research for Improved Health Study Team to ensure mutual respect and knowledge sharing among partners. The areas addressed by the documents are:

- Appropriate Research Approvals
- Human Subjects Protection/ Community Protection
- Data Dissemination and Ownership
- Research Processes

Code of Ethics and Integrity- Outlines a set of mutually developed principles, obligations, and procedures that is used to guide all involved groups to achieve the goals and objectives of the partnership through out all phases of the research process. Suggested areas to specifically addresses:

- Responsibilities of
 - o Principal investigator
 - o Executive Committee
 - o Community Advisory Board/Tribal Research Teams
 - o Community-Academic Partners
- Mission and Vision
 - o State mission statements of all involved partners along with their visions
- Project Values/Principles
 - o Suggested Areas to address:
 - Promote Collaboration
 - Good Science
 - Accountability and Transparency
 - Equalizing Power
 - Ensure Utility of Research for Community
 - Support Research Partners

Source: CBPR Research for Improved Health Study Team. 2011. Project Code of Ethics and Integrity, Research for Improved Health: A National Study of Community-Academic Partnerships . Project Protocols, National Congress of American Indians Policy Research Center. From: NARCH V (Indian Health Service/NIGMS/NIH U261HS300293 2009-2013), a partnership between the National Congress of American Indians Policy Research Center (Sarah Hicks, PI); the University of New Mexico Center for Participatory Research Institute (Bonnie Duran, PI); and CBPR projects nationwide. Found at: (<http://narch.ncaiprc.org/documentlibrary/2011/08/NCAI-UNMUW%20NARCH%20V%20Research%20for%20Improved%20Health%20Project%20Code%20of%20Ethics%20and%20Integrity.pdf>)

Protocol for Student Involvement- Clearly outlines expectations around Student involvement, access to data, review of presentations and publications, and how the established partnership core values are concretely applied within their relationship with the project. Provides specific guidelines for:

- How students are brought on to team
- How students must go about conducting independent analysis of project data and use of other materials
- Other requirements including the review of and agreement to uphold project core values and expectations outlined in other protocol and guideline documents.

Source: CBPR Research for Improved Health Study Team. 2011. Protocol for Student, Fellow, Pre-Doc, and Post Doc Involvement in Research Team. Project Protocols, National Congress of American Indians Policy Research Center. From: NARCH V (Indian Health Service/NIGMS/NIH U261HS300293 2009-2013), a partnership between the National Congress of American Indians Policy Research Center (Sarah Hicks, PI); the University of New Mexico Center for Participatory Research Institute (Bonnie Duran, PI); and CBPR projects nationwide. Found at: <http://narch.ncaiprc.org/documentlibrary/2011/08/NCAI-UNMUW%20NARCH%20V%20Research%20for%20Improved%20Health%20Protocol%20for%20Student%20Involvement%20in%20the%20Research%20Team.pdf>

Publication Guidelines- Research involves the sharing of information and experiences in both formal and informal settings. It is useful to a multidisciplinary partnership to have a clear outline of how to approach the creation and use of “publications” related to the research being conducted and addresses:

- Publication Protocol
- Authorship- Criteria/Responsibility
- Role of the PI in publications. It is also useful to have a set of principles outlined to guide the manuscript development and publication process and address:
- Anonymity, Individual and Partnership
- Privacy and Confidentiality
- Respect

Source: CBPR Research for Improved Health Study Team. 2011. Publications Guidelines, Research for Improved Health: A National Study of Community-Academic Partnerships. Project Protocols, National Congress of American Indians Policy Research Center. From: NARCH V (Indian Health Service/NIGMS/NIH U261HS300293 2009-2013), a partnership between the National Congress of American Indians Policy Research Center (Sarah Hicks, PI); the University of New Mexico Center for Participatory Research Institute (Bonnie Duran, PI); and CBPR projects nationwide. Found at: <http://narch.ncaiprc.org/documentlibrary/2011/08/NCAI-UNMUW%20NARCH%20V%20Research%20for%20Improved%20Health%20Publication%20Guidelines.pdf>

Communication Guidelines- In addition to sharing information through publications research often involves both written and verbal communication around research activities and subject matter. It is useful to have a document that may be used as a guide to follow when developing communication materials. Having a checklist to consult will ensure that materials reflect and embody the project values. Additionally the document may provide:

- Standard statements of
 - o Project Name
 - o Project Description
- Checklist of Consideration similar to that devised for publication guidelines

Source: CBPR Research for Improved Health Study Team. 2011. Communications Guidelines and Checklist, Research for Improved Health: A National Study of Community-Academic Partnerships. Project Protocols, National Congress of American Indians Policy Research Center. From: NARCH V (Indian Health Service/NIGMS/NIH U261HS300293 2009-2013), a partnership between the National Congress of American Indians Policy Research Center (Sarah Hicks, PI); the University of New Mexico Center for Participatory Research Institute (Bonnie Duran, PI); and CBPR projects nationwide. Found at: <http://narch.ncaiprc.org/documentlibrary/2011/08/NCAIUNMUW%20NARCH%20V%20Research%20for%20Improved%20Health%20Communications%20Guidelines.pdf>

APPENDIX 6-The Story of “La Llorona”-The Wailing Woman

Although several variations exist, this story is really about the colonization of the indigenous peoples of Mexico and Americas. Today, their parents and grandparents told most Latino/Chicano/Mexican communities one version or another. The common story-line is about a beautiful indigenous woman by the modern name of Maria who is the daughter of a great tribal chief and who is courted by a “Spanish suitor” who charms her into marrying him. Her real name was “[La Malinche](#), the [Nahua](#) woman who served as Cortés's interpreter.” Since she herself is considered a great leader and speaks multiple indigenous dialects, Cortez uses her to be able to conquer many of the Indian tribes in Mexico. They fall in in-love, marry and have two children. In time, he grows bored of her and plots to return to Spain with their two children and to marry another women who is Spanish. She learns of this plot and is devastated. In desperation she turns to her deities in prayer in her indigenous spirituality. In the night, after many hours of ceremony in the smoke of “copal” (incense/tree resin) comes an image of a dagger and the message that in order to undo the wrong of the conquest and to save her and her children’s souls and the plight of her people, she must drown her children and sacrifice herself. So, she drowns her children in the river and stabs herself with the dagger and throws herself into the river to drown. Her body nor her children’s’ bodies were never found and to this day, children, parents entire villages and communities have many stories about the sightings of “La Llorona” still looking for her children and wailing and screaming “where are my children? (en dónde están mis hijos?)”

In some versions of this tale and legend, La Llorona will kidnap wandering children who resemble her missing children, or children who disobey their parents. People who claim to have seen her say she appears at night or in the late evenings from rivers or lakes in the southwest United States and in [Mexico](#). Some believe that those who hear the wails of La Llorona are marked for death, similar to the Gaelic [banshee](#) legend (Campbell, 1990) She is said to cry, “¡Ay, mis hijos!” (“Oh, my children!”). Others believe it is a blessing to see or hear her since it is a reminder of the conquest of the indigenous people that marks the birth of the “mestizo nation” of mixed-blood populations and the Mexico we know today. Marking the legacy of the power and resilience of the indigenous people’s and how they defended themselves against the conquest.

NOTE: The main take-away of the story of “La Llorona” is to think about the legacy of colonization, racism and other oppressions our communities of color have endured, yet we are still alive. But rather, we need to save our children from this legacy and avoid "throwing our own children into the river" and rather “assure they have ample resources and opportunities” to live healthy lives. This story introduces the health equity portion of the training---with the theme of "moving up stream" or looking at systemic ways to prevent the children from falling into the river and drowning. See: http://en.wikipedia.org/wiki/La_Malinche

APPENDIX 7-Quetzalcoatl and How the People Got Corn:

An Intercultural Allegory

There are many legends associated with Quetzalcoatl. Among the Nahuas he was known as Quetzalcoatl, the Plumed Serpent, Lord of the Land of the Dead, Ehecatl, the God of Wind, and the personification of the planet Venus, the Lord of Dawn. He is the god of life and fertility. He is the creator of man, for whom he created agriculture, and to whom he gave the calendar. He gave mankind maize corn, having stolen kernels of corn by changing into an ant, and stealing them from the ants that had hidden them. He is worshipped by many Mexican and Central American cultures, including the Aztecs and the Maya. He is the patron of priests and twins, being a twin god himself.

Note: The Quetzalcoatl story is about extracting knowledge, traditional and cultural knowledge included and the role of research as knowledge for advancing health equity. Quetzalcoatl transforms himself into an ant that goes to the other world to take one piece of corn, one bean etc. one at a time back so that he can plant and feed his people....and so he did.

See: <http://maninthemaze.blogspot.com/2011/07/myth-of-quetzalcoatl.html>

APPENDIX 8-Training Evaluation Form

“Community Based Participatory Research”
New Mexico Farm and Ranch Heritage Museum, Las Cruces, NM
 April 11-12, 2013

EVALUATION

Please review the following list of objectives and give some thought to what you knew before, and what you learned here today. Circle the number that best represents your level of knowledge and skills before and after the training.

RATING SCALE: 1 = LOW 3 = MEDIUM 5 = HIGH

Before Training	LEARNING OBJECTIVES	After Training
1 2 3 4 5	Understand rationale for CBPR, history, and assumptions of CBPR as decolonizing research	1 2 3 4 5
1 2 3 4 5	Describe definitions and principles of CBPR	1 2 3 4 5
1 2 3 4 5	Describe steps in CBPR research	1 2 3 4 5
1 2 3 4 5	Describe challenges of conducting CBPR research	1 2 3 4 5
1 2 3 4 5	Understand the role of a reflective CBPR practitioner	1 2 3 4 5

How could today’s training support you in doing research with New Mexico minority communities?

How could community-academic partnered training on the Community Based Participatory Research be used as a best practice in conducting health disparity intervention research with New Mexico communities?

THANK YOU!

LIST OF REFERENCES

- Braveman, P., Kumanyika, S., Fielding, J., LaVeist, T., Borrell, L. N., Manderscheid, R., & Troutman, A. (2011). Health Disparities and Health Equity: The Issue is Justice. *Am J of Public Health*. Vol. 101, No. 101 S149-155.
- Braveman, P & Gruskin, D. (2003). Defining Equity in Health. *J Epidemio Community Health*; 57: 254-258
- Braveman, P.A., Kumanyika, S., Fielding, J., LaVeist, T., Borrell, L., Manderscheid, R., & Troutman, A. (2011). Health Disparities and Health Equity: The Issue is Justice". *Am J Public Health*. 101(Suppl 1): S149–S155.
- Ceballos, R.M., Knerr, S., Scott, M.A., Hohl, S.D., Malen, R.C., Vichis, H. & Thompson, B. (2014). Latino beliefs about biomedical research participation: A qualitative study on the U.S.-Mexico border. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* Vol. 9(4) 10–21.
- Cacari Stone, L. Wallerstein, N., Garcia, A.P., and Minkler, M. The Promise of Community-Based Participatory Research for Health Equity: A Conceptual Model for Bridging Evidence With Policy. *American Journal of Public Health*: September 2014, Vol. 104, No. 9, pp. 1615-1623.doi: 10.2105/AJPH.2014.301961
- Cacari Stone, L. & Avila, M. (2012). Rethinking Research Ethics for Latinos: The Policy Paradox of Health Reform and the Role of Social Justice. *Ethics and Behavior*; 22 (6), pgs 445-460. 1.
- Campbell, J. G. *The Gaelic Otherworld: Superstitions of the Highlands and Islands and Witchcraft and Second Sight in the Highlands and Islands*. Edinburgh, Birlinn Ltd, 2008 (original 1900).
- Estrada, A.L. (2009). Mexican Americans and Historical Trauma Theory: A Theoretical Perspective. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse*, 8:3, 330-340. URL: <http://dx.doi.org/10.1080/15332640903110500>
- Freire, P. (1971). *Pedagogy of the Oppressed*. New York: Herder and Herder.
- LaVeux, D. & Christopher, S. (2009). Contextualizing CBPR: Key Principles of CBPR Meet the Indigenous Research Context. *Pimatisiwin: A Journal of Aboriginal and Indigenous Community Health* 7(1), 1-26.
- Minkler, M. (2010). Linking Science and Policy Through Community-Based Participatory Research to Study and Address Health Disparities. *Am J of Public Health* E1-7.*Journal of*

Public Administration and Policy Research Vol. 2(5), pp.68-73, August 2010. Vol. 2 (5), 68-73. Available online <http://www.academicjournals.org/jpapr>

Syed Z.Q., Gaidhane, A., Gaidhane, A. & Zodpey, S. (2010). Linking Research Evidence to Health Policy and Practice. Journal of Public Administration and Policy Research Vol. 2(5), pp.68-73. Available online at: <http://www.academicjournals.org/jpapr>

Walters, K.L., Stately, A., Evans-Campbell, T., Simoni, J.M., Duran, B., et al., (2009). “Indigenist” collaborative research efforts in Native American communities. In A. R. n (Ed.), *The field research survival guide*. (Pp. 3-26). New York, NY: Oxford University Press.

A FACILITATOR'S GUIDE FOR BUILDING PARTNERSHIPS FOR HEALTH DISPARITIES RESEARCH

Una guía de facilitadores para construir asociaciones para la investigación de las disparidades de la salud.



GETTING IT DONE:

NEW TOOLS FOR
COMMUNITY BASED
PARTICIPATORY
RESEARCH

CONSEGUIR QUE SE HAGA:

NUEVAS HERRAMIENTAS
PARA LA INVESTIGACIÓN
PARTICIPATIVA
DE BASE COMUNITARIA



Índice de materias

Reconocimientos.....	3
Planteamiento y principios.....	4
Marco rector de trabajo	6
Modelo intercultural participativo de investigación de base comunitaria.....	8
Contenido de capacitación y components de guía para facilitadores	10-21
Palabras finales.....	22
Apéndice.....	24-33
Referencias	34-35



Lisa Cacari Stone

**AN OPPORTUNITY TO
LEARN FROM EACH OTHER**

**UNA OPORTUNIDAD
PARA APRENDER LOS
UNO DE LOS OTROS**



Thank you for participating and making our first 2-Day CBPR Training a success. We commend you for your participation and commitment to developing strong working relationships to conduct research that benefits the health of New Mexico's border communities, children and families. We also appreciate Rebecca Palacios, Assistant Professor, and NMSI for co-sponsoring our event. Over the two days, you identified several creative and concrete steps for developing health research activities and projects that engage the tools learned about CBPR and meet the needs of your surrounding communities. Please see the attached summary notes, which highlight key ideas, some of which focused in investing in our young people and mentoring them in doing research projects that have a positive impact on the health and well-being of our communities. We thank you for your dedicated leadership and look forward to working on the next steps with you. Truly, listening is a powerful social change vehicle!

Respectfully,

Gracias por participar y por hacer nuestra capacitación de 2 días de CBPR un éxito. Lo elogiamos por su participación y su compromiso de desarrollar relaciones fuertes de trabajo para conducir investigación que beneficie a la salud de las comunidades, los niños y las familias fronterizas de Nuevo México. También apreciamos a Rebecca Palacios, Profesora Adjunta y a NMSI por copratocinar nuestro evento. Durante los dos días, ustedes identificaron varias pasos creativos y concretos para desarrollar actividades y proyectos de investigación que ocupan las herramientas aprendidas acerca de CBPR y que satisfacen las necesidades de sus comunidades alrededor. Por favor vea las notas anexadas del resumen, las cuales destacan las ideas claves, algunas de las cuales se enfocaron en invertir en nuestros jóvenes y su tutoría para que hagan proyectos de investigación que tengan un impacto positivo en la salud y el bienestar de nuestras comunidades. Le agradecemos su liderazgo dedicado y esperamos el momento de trabajar en los siguientes pasos con usted. Verdaderamente, ¡el escuchar es un vehículo poderoso para cambio social!

Respetuosamente,

**Centro de Disparidades de la Salud de NM Cares (NM CARES HD por sus siglas en inglés)
Núcleo de Participación Comunitaria (CEC por sus siglas en inglés)**

Lisa Cacari Stone, PhD, Directora de CEC
Clarence Hogue, BA, Administrador de Programas
Lucinda Cowboy, MS, Enlace Comunitario

Nina Wallerstein, DrPh, Codirectora de CEC
Nora Chavez, BA, Enlace Comunitario Hispana
Liana Hussein, BA, Ayudante de Investigación



Planteamiento y principios

Este Guía de Facilitación está arraigado en la filosofía y metodología del planteamiento participativo de escuchar/dialogar/actuar de Paulo Freire (Freire, 1971). Un principio educativo central del plantamiento de Paulo Freire es que la sabiduría y el conocimiento en cuanto a cómo cambiar las condiciones comunitarias para abordar las inequidades sociales, políticas y de la salud viene desde dentro de las experiencias colectivas de los miembros comunitarios quienes lidian con aquellas inequidades cotidianamente.

La premisa básica de Freire es que el aprendizaje no es neutral. La educación y el aprendizaje, en la opinión de Freire, ya sea mantiene el statu quo o engendra un proceso dinámico de pensamiento crítico y acción el cual transforma al aprendiz y lo cataliza para actuar y hacer mejoramientos en sus condiciones y en aquellos procesos de investigación que están evaluando o interviniendo en aquellas condiciones. En el proceso educativo Freirano, el aprendizaje ocurre no adquiriendo hechos y habilidades, sino que al plantear problemas unos a otros entre los participantes y buscar crear juntos conocimiento, significado y nuevas realidades a medida que trabajan juntos sobre los problemas dialogando con otros. La meta del proceso de aprendizaje es el pensamiento crítico para catalizar la acción y hacer cambio en las vidas de individuos, de familias, de nuestro ambiente laboral, de comunidades y de naciones. Este proceso de aprendizaje nos permite crear las asociaciones de investigación que están basadas en la experiencia y el conocimiento compartidos. El planteamiento Freirano comienza con ESCUCHAR: escucharnos a nosotros mismos y unos a otros, identificando nuestras fortalezas, el conocimiento cultural, los desafíos, los sueños y visión de lo que queremos crear en el mundo. El escuchar implica reflexionar críticamente sobre nuestro propio rol como agentes de cambio, las vistas globales, las identidades y el conocimiento que traemos. El escuchar es una acción comunitaria crítica para cambiar las condiciones y la investigación que dan aumento a las disparidades de la salud. Es el primer paso en traer tal transformación.

El escuchar lleva al DIÁLOGO. El diálogo es el espacio en el cual condiciones injustas o historias negativas de investigación se descubren a fin de analizar porqué éstas han ocurrido y qué podemos hacer para transformar estas experiencias. En el proceso del diálogo, las dinámicas de poder que crean las condiciones injustas se hacen visibles a medida que las personas analizan colectivamente sus experiencias y la información que reúnen para descubrir más las raíces estructurales y sistemáticas de la inequidad de la salud. Una parte clave del proceso del diálogo es aprender a hacer preguntas impactantes de una manera que lleve a acrecentar la concientización y el pensamiento crítico.

La ACCIÓN comunitaria es la siguiente fase. Las acciones fluyen del proceso de dialogar, el cual crea en entendimiento compartido y el ímpetu para participar en nuevas asociaciones y estrategias para abordar las condiciones no equitativas mediante la investigación, la práctica y el cambio político. La acción comunitaria es más efectiva cuando los miembros comunitarios han creado el entendimiento de los múltiples factores responsables por las condiciones que los afectan. Entonces este entendimiento puede llevar a términos nuevos de participación para asociaciones académicas-comunitarias.

La REFLEXIÓN finalmente es el espacio que creamos para evaluar y asesorar lo que se ha logrado en las fases de escuchar, dialogar y actuar. ¿Cómo hemos cambiado nuestras

asociaciones para escuchar auténticamente unos a otros, para tomar decisiones juntos y para conducir la investigación que honra la sabiduría, el conocimiento y la acción de la comunidad? ¿Cómo hemos asegurado que los datos de la investigación se devuelvan y traduzcan a la comunidad para más reflexión y acción? La reflexión es un tiempo para hacer un balance, reflexionar sobre lo que ha trabajado y lo que no trabajó y decidir cuáles pasos deben tomarse para escuchar, participar en diálogo y actuar de nuevo.

A medida que usted lee el guía de facilitadores, busque la oportunidad para escuchar y dialogar, y trate de encontrar maneras para crear estrategias para transformar la empresa de investigación.

Principios



Vea Apéndice 2 y Apéndice 3.

Marco rector de trabajo para conducir investigación de las disparidades de la salud en comunidades en Nuevo México

En base a los principios de la Comunicación y Liderazgo Intercultural y de la Investigación Participativa de Base Comunitaria (CBPR por sus siglas en inglés), el Centro de Disparidades de la Salud de NM CARES busca fomentar la reflexión institucional y cambiar y cultivar asociaciones y capacidades para que UNM conduzca investigación de las disparidades de la salud con y a través de diversas comunidades en Nuevo México. El marco rector de trabajo describe cómo pueden suceder los cambios comunitarios e institucionales necesarios para superar las barreras contextuales (discriminación, inequidad socio-económica) cuando la relación y el proceso de investigación se basan en los principios de la Asociación Intercultural y la CBPR. Usando este marco de trabajo como base para participar con las comunidades, NM CARES HD (Núcleo de Participación Comunitaria) reclutó y capacitó socios académicos y comunitarios para convertirse en eruditos interculturales de la disparidad de la salud.

Metas del Centro de Participación Comunitaria

La meta del Núcleo de Participación Comunitaria (CEC por sus siglas en inglés) es de construir relaciones y confianza y de crear asociaciones entre los investigadores y la comunidad a fin de apoyar la investigación hacia la eliminación de las disparidades e inequidades de la salud y mejorar la equidad e imparcialidad en diversas comunidades. Como parte de NM CARES HD buscamos apoyar reflexión institucional y cambio, y fomentar las asociaciones y capacidades de UNM para conducir investigación de las disparidades de la salud con – y a través de diversas comunidades en Nuevo México.

Nuestra visión

A fin de fortalecer la investigación dirigida a eliminar las disparidades de la salud, NM CARES HD se enfocará en los siguientes tres principios en base a la intervención:

1. Asociación comunitaria mediante la Investigación Participativa de Base Comunitaria (CBPR por sus siglas en inglés).
2. Intervenciones de varios niveles dentro de un contexto cultural y social; y
3. Traducir evidencia científica y de base comunitaria a intervenciones de disparidades (práctica y políticas)

Nuestro objetivo

El CEC tiene los siguiente cuatro objetivos:

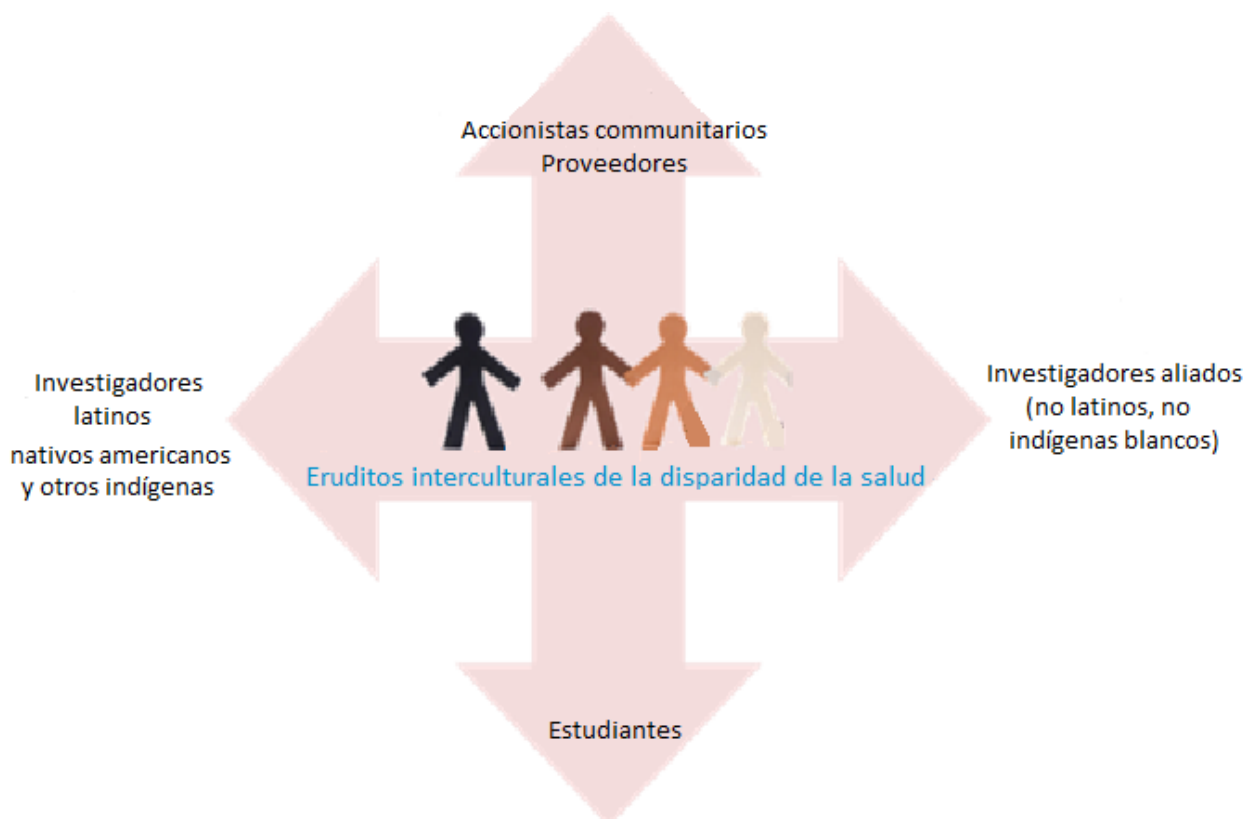
1. Crear asociaciones multidireccionales entre *investigadores* académicos y *constituyentes* comunitarios (clínicos/proveedores, legisladores, organizaciones y miembros comunitarios);

2. Promover la reflexión de investigadores académicos y evaluación organizativa de barreras y puentes para la participación comunitaria, y desarrollar estrategias de acción y mejores prácticas para fomentar la confianza comunitaria y asociaciones universitarias/comunitarias;
3. Desarrollar oportunidades de aprendizaje compartido y de tutoría mediante alianzas de “eruditos interculturales de la disparidad de la salud” e institutos de un día de aprendizaje compartido de verano;
4. Traducir y compartir los resultados con nuestros socios comunitarios para permitir intervenciones en la práctica, el programa y la política.

Nuestro planteamiento

Eruditos y diálogo de la Disparidad de la Salud Intercultural (IHD por sus siglas en inglés)

Se están reclutando equipos de IHD dentro de las diversas comunidades de Nuevo México e incluirán investigadores académicos indígenas y no indígenas, estudiantes y otros constituyentes comunitarios (clínicos/proveedores, miembros comunitarios, curanderos tradicionales, legisladores locales, estatales y tribales). Además, los eruditos de IHD serán seleccionados por su compromiso a reducir las disparidades de la salud, promoviendo relaciones transculturales y desarrollando estrategias de intervención para conectar el conocimiento de base comunitaria y el de base científica.



El marco rector de trabajo y el modelo abajo describen cómo los cambios comunitarios e institucionales pueden suceder mientras se superan barreras (discriminación, inequidad socio-económica) cuando la relación y los procesos de investigación se basan en los principios de la *Investigación Participativa de Base Comunitaria y Asociación Intercultural* (CBPR por sus siglas en inglés). El NM CARES HD mediante el Núcleo de Participación Comunitaria identificará y reclutará socios académicos y comunitarios para convertirse en eruditos de la disparidad de la salud intercultural usando este marco de trabajo como guía.

Modelo Intercultural de Investigación Participativa de Base Comunitaria



EL CONTINUO DE INVESTIGACIÓN

A – Investigación con comunidades

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

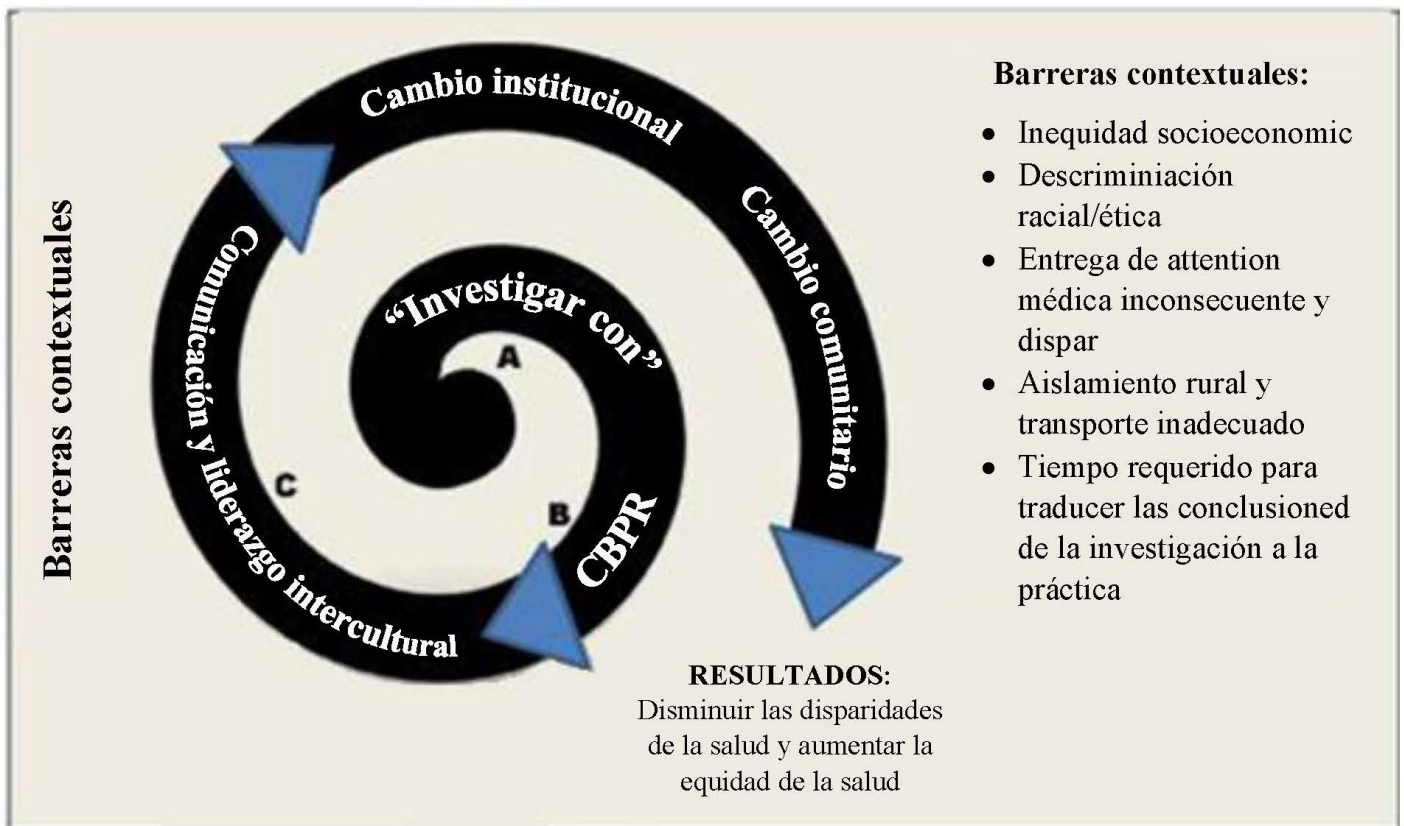
B – Investigación Participativa de Base Comunitaria (CBPR por sus siglas en inglés)

CBPR se caracteriza por apoyar “asociaciones equitativas y colaboradoras en todas las fases de la investigación”. Ésto se logra mediante un proceso de construcción de capacidad y aprendizaje compartidos entre todos los socios. Todas las conclusiones y conocimientos adquiridos de la investigación se comparten con todos los socios. CBPR involucra un proceso y compromiso de largo plazo de ambos investigadores y comunidad (Israel et al. 2013, pp. 71-75).

C – Comunicación y Liderazgo Intercultural:

- Incluir diversidad cultural en el centro de cómo las cosas son conceptualizadas e implementar a través de proyectos de investigación.

- Ampliar la definición de socios comunitarios y de investigación a Aliados Interculturales quienes mutuamente abogan unos por otros para garantizar la voz y perspectiva comunitaria en los resultados relacionados a la eliminación de las disparidades de la salud.
- Los Aliados Interculturales son individuos confiables.
- Estar conscientes de ayudar a igualar las diferencias de poder entre los expertos comunitarios y la institución de investigación.
- Ambos socios desempeñan un rol de mediador “para la comunidad pero no en contra de la institución”.
- Participar en comunicación intercultural en base a:



Resultados anticipados

Este marco de trabajo tiene como objetivo aumentar las capacidades de instituciones y comunidades para que trabajen juntas y conduzcan investigación mutuamente beneficiosa que reduce las disparidades de la salud y aumenta la equidad de la salud en Nuevo México.

Contenido de capacitación/componentes de guía para facilitadores/línea de tiempo

“Contruyendo asociaciones para la investigación de la disparidad de la salud”

Dos semanas antes los organizadores de la capacitación envían una invitación a los participantes. Asegúrese de especificar claramente el “qué” (contenido y título), el “dónde” (ubicación y direcciones), el “Cuándo” (día y tiempo), y la duración de la capacitación. También envíe copias electrónicas de cualquier material, tal como artículos que usted quiere que lean antes de la capacitación. Si es puede, deje saber a los participantes que se proveerán bocadillos y almuerzo.

Día uno

9:00 – 10:00 Introducción al día de capacitación

Preparación: piense en una manera creativa donde los participantes puedan presentarse unos con otros. Si usted planea hacer ésto en español, entonces la interpretación simultánea toma tiempo. Permita suficiente tiempo para la interpretación si se necesita mientras manteniéndose cerca del horario

Materiales:

- Etiquetas de nombre
- Carpetas con agenda y notas de la capacitación (escriba la agenda en rotafolios)
- Prepare rotafolios con marco de términos y los objetivos
- Papel de rotafolios
- Marcadores
- Cartelero de CEC del modelo Intercultural CBPR y el continuo “sobre/en/con” del modelo de investigación (o simplemente muestre el PPT abajo)

Bienvenida (5 minutos): dé gracias a todos por asistir.

Introducciones y expectativas del grupo (30 minutos): los entrenadores y participantes se presentarán unos a otros. Los participantes expresarán lo que quieren sacar de la capacitación. Los participantes se presentarán ellos mismos y responderán a la siguiente pregunta, “¿Por qué le importa el tema de esta capacitación (CBPR)?”

“La Investigación Participativa de Base Comunitaria: principios y modelos” by Nina Wallerstein. Vea Apéndice 1 y las diapositivas abajo.

http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/Spanish_CBPR_LasCruces_to_share2013.pdf

Administración de la instalación (3 minutos): provea información importante a los participantes acerca de las instalaciones y la logística de la capacitación.

Oportunidades para colaboraciones (5 minutos):

Se compartirán oportunidades de subvenciones corrientes específicas a la región con los participantes y se discutirán posibles colaboraciones.

Perspectiva general de agenda de capacitación y de NM CARES CEC (10 minutos):

Provea una perspectiva general breve del Centro de las Disparidades de la Salud de NM CARES, el rol de CEC en el trabajo con las comunidades para construir capacidad e investigación. (O, de caso en caso, el rol de su universidad y/o centro de investigación al trabajar con las comunidades). Incluya un resumen de los resultados de las reuniones anteriores sobre ideas de investigación e intereses compartidos y las necesidades expresadas por la comunidad.

Provea una perspectiva general de la agenda de capacitación de 2 días para que los participantes estén conscientes de cuáles temas se cubrirán y qué notas y materiales se usarán.

Elaborando la capacitación: CBPR no es un conjunto de métodos, sino que es orientación y planteamiento globales que fundamentalmente cambian la relación entre investigadores y aquellos siendo investigados, como también el proceso.

Objetivos (5 minutos):

- Entender las razones para CBPR, la historia y las presunciones de CBPR como investigación de decolonización
- Describir las definiciones y principios de CBPR
- Describir los pasos en la investigación de CBPR
- Describir los desafíos de conducir una investigación de CBPR
- Entender el rol de un practicante reflexivo de CBPR

Acuerdos de grupo (10 minutos): crear una lista de acuerdos expresados del grupo que apoyará un sentido de seguridad entre los participantes y que anime la participación. En un sentido, esta actividad demostrará los principios de CBPR.

10:00 – 10:30 La experiencia comunitaria con la investigación – discusión de grupos de debate

Preparación: Estar preparados para discutir la cuestión de desconfianza histórica.

“Un legado de desconfianza de la comunidad latina”. Vea diapositivas abajo.

http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/Legacy_of_Community_Mistrust_Cacari_04_03_13_1.pdf (Cacari-Stone, & Avila 2012).

Materiales:

- “Mexicano-americanos y la teoría histórica de trauma: una perspectiva teórica” Este artículo puede enviarse por adelantado mediante correo electrónico (Estrada, 2009).
- Preguntas para discusión escritas en papel de rotafolios
- Papel de rotafolios
- Marcadores

Objetivos:

- Los participantes reflexionan sobre sus experiencias con la investigación comunitaria, y se les preguntará, “¿Qué ha experimentado u observado al conducirse la investigación en su comunidad?”

Método de facilitación-introducción e instrucción del planteamiento (5 minutos):

Esta actividad proveerá un oportunidad para que todos los participantes compartan sus pensamientos en cuanto a hacer investigación de las disparidades de la salud enfocadas en latinos en comunidades del suroeste y permitir a los participantes evaluar qué tan bien nos escuchamos los unos a los otros. Discutiremos el ejercicio al final y las personas compartirán lo que aprendieron los unos de los otros.

Los participantes se formarán en grupos pequeños y compartirán unos con otros sus experiencias (ambas positivas y negativas) en cuanto a la investigación siendo conducida en sus comunidades (por universidades académicas u otras organizaciones).

Discusión de grupos de debate (10 minutos): en grupos de 3 a 4 personas, los grupos discutirán acerca de los facilitadores y de las barreras de conducir investigación en sus comunidades: pídale a los grupos que discutan las siguientes preguntas, “¿Qué ha experimentado u observado al conducirse la investigación en su comunidad?” [Los participantes deberían compartir solamente con lo que estén cómodos].

Discusión de grupo grande (20 minutos): en seguida, cada grupo más pequeño tendrá la oportunidad de compartir lo que discutieron con el grupo más grande. Anotar las respuestas en el rotafolios para que todos las vean.

10:30 – 10:45 Descanso de la mañana

Preparación: comprar bocadillos saludables

Materiales: bocadillos de la mañana

10:45 – 11:30 Principios y modelos principales de CBPR

Preparación: proyección de diapositivas

Materiales:

- Diapositivas PPT sobre CBPR

- Proyector LCD
- “La Investigación Participativa de Base Comunitaria: principios y modelos”. Nina Wallerstein (Apéndice 1) y vea las diapositivas abajo.
- http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/Spanish_CBP_R_LasCruces_to_share2013.pdf (first file)
- Notas de “Principios claves de CBPR” (Apéndice 2 y Apéndice 3)
- Notas si son apropiadas (use un ejemplo de su propia investigación)

Objetivos:

- Los participantes aprenderán acerca de los principios y modelos de CBPR
- Los participantes aprenderán acerca del continuo de investigación comunitaria
- Provea una perspectiva general de los diferentes tipos de experiencias que las personas han tenido con la investigación comunitaria
- Preguntas/consideraciones claves que se abordarán:
 - ¿Dónde comienza, proveer ejemplos?
 - ¿Cómo se mira un proyecto CBPR?
 - Cuestiones de “cómo trabajar”
 - CBPR es un planteamiento holístico
 - Use ejemplos de proyectos nacionales para comparar urbano contra rural

Perspectiva general de CBPR (25 minutos): a los participantes se les introducirá a un planteamiento de investigación que valora la información y participación comunitaria.

Las siguientes áreas claves se introducirán:

- Injusticias breves de investigaciones históricas
- Definir CBPR – describir la historia
- Introducir los principios de CBPR
- Principios de investigación indígena (LaVeux, 2009)-Vea principios para comunidades tribales/indígenas (Apéndice 2)
- Explique el modelo continuo de investigación “Sobre/En/Con”
- Desafío del compromiso de largo plazo, especialmente a medida que se relaciona a la construcción de relaciones
- Otros desafíos que puedan surgir
- Comparta ejemplos de proyectos de CBPR
- Pasos para CBPR (incluye cuestiones de “cómo trabajar”)
- Valor añadido de CBPR – explique las diferencias claves de la investigación tradicional contra la de CBPR

Discusión (20 minutos): los participantes proveerán cualquier retroalimentación y harán preguntas

11:30 – 12:15 Los facilitadores y las barreras de la investigación

Materiales:

- Papel en blanco, plumas, marcadores, crayolas
- Papel de rotafolios

Objetivos:

- Los participantes identificarán los facilitadores y las barreras de la investigación
- Pregunta clave que se abordará en esta actividad:
 - “¿Cuáles experiencia(s) lo ha llevado a estar interesado (o involucrado) en CBPR?”

Actividad del río de la vida:

Dibujo individual (10 minutos): los participantes comenzarán dibujando individualmente en una pieza de papel y haciendo una analogía de su propia experiencia personal de investigación con un río al dibujar arroyos y presas que representan a los facilitadores (qué hizo buena las experiencia) y/o las barreras (qué hizo desafiante la experiencia).

Grupos pequeños (20 minutos): en seguida, en los mismos grupos pequeños, los participantes entonces compartirán unos con otros sus similitudes y/o diferencias que los llevaron a estar interesados (o involucrados) en CBPR.

Grupo grande (15 minutos): entonces los grupos pequeños compartirán lo que se discutió con el grupo más grande. Anotar las respuestas de facilitadores/barreras en un rotafolios.

11:30 – 12:30 Almuerzo**1:15 – 1:30 Enfocar y energizar de nuevo a los participantes**

Preparación: crear un rompehielos que es relevante cultural y lingüísticamente. Usamos un actividad física que involucró reflejar a una persona principal haciendo yoga/estirándose.

Energizador - Estiramiento de yoga/otras ideas: enfocar y energizar de nuevo a los participantes para la sesión de la tarde

1:30 – 2:30 CBPR como transformacional – ¿cómo puede ser diferente la investigación?**Materiales:**

- Media hoja de papel
- Cinta de enmascarar
- Marcadores
- Pregunta en escrito en papel de rotafolios
- Papel de carnicero – 8 pies de largo

Objetivos:

- Pregunta clave que se abordará: “si usted añadiera a CBPR a su pensamiento en cuanto a la investigación, ¿cómo sería diferente la investigación y cómo se vería?”

Método/planteamiento de facilitación: explique que esta actividad permitirá a los participantes pensar en cuanto a maneras de aplicar los principios de CBPR a sus proyectos de investigación.

Actividad de todo en la pared (60 minutos): usando un método de facilitación guiado, los participantes responderán a la siguiente pregunta, “si usted añadiera CBPR a su pensamiento en cuanto a la investigación, ¿cómo sería diferente la investigación y cómo se vería?” Cada participante escribe la respuesta en medias hojas de papel, con marcadores, en letras grandes, una idea por cada media página. Como grupo, organizan temas similares de las hojas de media página y terminan con categorías de temas mayores como una respuesta a la pregunta de cómo la investigación sería diferente usando el planteamiento de CBPR.

2:30 – 3:30 De principios a la práctica – traducción a proyectos de investigación nuevos o ampliados:

Materiales:

- Papel de rotafolios
- Marcadores

Objetivos:

- Identificar prioridades potenciales para la investigación
- Formular, como grupo, ideas de proyectos de CBPR e identificar los socios que necesitarán estar involucrados
- Establecer términos/condiciones de participación para hacer investigación comunitaria en base a los principios rectores (remita a los temas identificados en la actividad previa) como también a los principios de CBPR que guiarán futuras asociaciones de investigación
- Considere directrices que identifican principios y prácticas generales que fomentan el trabajo en base a la comunidad. Las directrices actúan como punto de referencia para investigadores, miembros comunitarios y organizaciones para comenzar la comunicación de unos con otros para facilitar la investigación dirigida por CBPR
- Desarrolle componentes claves de un acuerdo de asociación académica/comunitaria que son explícitos y que no se tomen por sentado

Método/planteamiento de facilitación:

Introducción de la sección (5 minutos): comience esta sección preguntando al grupo, “¿cuáles son algunas de las oportunidades de investigación que pudieran abordar las disparidades de la salud en su comunidad?”

NOTA: sería útil hacer referencia a las cuestiones/intereses/necesidades que han sido identificados en reuniones anteriores llevadas a cabo dentro del año pasado. Este proceso ayuda a los participantes a conectar los puntos y ver cómo esta capacitación apoya cómo abordar las cuestiones/inquietudes que ya se han sacado a la luz.

Actividad de grupo pequeño (35 minutos): haga que los participantes formen grupos pequeños en base a sus áreas de interés de prioridad/investigación, con una mezcla de participantes de la comunidad y de representantes académicos/o del departamento de salud. Cada grupo pequeño debería discutir sus intereses o preguntas de investigación para posiblemente desarrollar una agenda compartida que pueda abordarse en un futuro o asociación continua.

Discusión de grupo grande (20 minutos): conduzca a los participantes a través de una discusión sobre lo que determinará el nivel de participación en el proceso de la investigación al hacer las preguntas abajo. Los participantes deberían pensar en cuanto a los acuerdos que quisieran tener con la universidad, el departamento de salud y otros socios organizativos. Diga al grupo que tenga en mente cómo se vería y cómo podría verse la investigación dirigida comunitariamente:

- Acuerdos - ¿cómo estamos relacionados unos con otros?
- Condiciones - para hacer mi mejor trabajo y nuestro mejor trabajo en torno a la investigación, ¿qué condiciones necesitan existir entre la universidad y la comunidad? Para que instituciones y agencias exteriores conduzcan investigación en mi comunidad y en nuestra comunidad, ¿qué condiciones necesitan existir?

Anote las respuestas en papel de rotafolios.

Pida al grupo que comparta ejemplos de maneras que ellos han establecido y usado los principios rectores y los principios de CBPR en asociaciones de investigación (o maneras que tal vez quieran tratar si todavía no han estado involucrados en tal trabajo):

- Maneras informales - relacional
- Maneras formales – Memorándum of Entendimiento (MOU por siglas en inglés), juntas consultivas, directrices
- Alguna combinación de ambas

Incluya discusión de acuerdos que podrían ser explícitamente compartidos y no tomados por sentado.

3:30 – 3:45 Descanso de la tarde

Materiales:

- Bocadillos saludables

3:45 – 4:30 Directrices comunitarias, herramientas y acuerdos para asociarse

Materiales:

- Papel de rotafolios
- Marcadores

Notas de resumen de protocolos de la investigación comunitaria (Apéndice 5).

Objetivos:

- Los participantes compartirán y discutirán las herramientas, las directrices y los acuerdos que han desarrollado para ayudar a construir la capacidad comunitaria para participar en la investigación, ej. IRBs comunitarios, MOUs, autoridad comunitaria

Método/planteamiento de facilitación:**Compartiendo ejemplos de herramientas y del proceso (15 minutos):**

Provea ejemplos de lo que están haciendo algunas comunidades o de lo que han hecho para construir la capacidad comunitaria para la participación en la investigación. MOUs y acuerdos en torno a asociarse (la autoridad de la comunidad). Estructurando la voz comunitaria.

Grupos pequeños (30 minutos): en grupos pequeños, los participantes compartirán sus propias experiencias al desarrollar o usar las herramientas y procesos de investigación que han trabajado exitosamente.

Los participantes pueden compartir por qué escogieron enfocarse en estas herramientas y procesos y cuáles fueron los pasos por los que pasaron.

Grupo grande (15 minutos): entonces los grupos pequeños compartirán lo que se discutió con el grupo más grande. Anote las respuestas de facilitadores/barreras en un rotafolios.

4:30 – 4:45 Plus/Delta**Materiales:**

- Papel de rotafolios
- Marcadores

Objetivos:

- Recibir retroalimentación de los participantes sobre cómo sintieron que estuvo el día.

Método/planteamiento de facilitación: a los participantes se les conducirá a través de una actividad plus/delta para dar al grupo retroalimentación acerca del primer día de capacitación. Las respuestas serán anotadas en papel de rotafolios.

Día dos**9:00 – 11:00 CBPR – Estudio de caso del proyecto fronterizo****Materiales:**

- Proyector LCD

- Tenga listas las diapositivas del proyecto Photovoice
[http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/6_Photovoice_Slides_\(revised_1.30\)_45_minutes.pdf](http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/6_Photovoice_Slides_(revised_1.30)_45_minutes.pdf)

Objetivo: proveer estudio de caso real de un proyecto fronterizo de CPBR a los participantes.

Método/planteamiento de facilitación: se presentará un estudio de caso real del proyecto de CBPR a los participantes.

Una introducción del trabajo de la Alianza de Colaborativos Fronterizos (ABC por sus siglas en inglés) quienes proveyeron interpretación y traducción durante la reunión y de lo recaudado de la reunión. (20 minutos)

Dé un ejemplo de un proyecto de investigación participativa con materiales del proyecto para compartir, incluyendo perfiles de los investigadores comunitarios – promotores . “Minimizando el riesgo de transmisión de hepatitis C y de VIH entre personas privadas de libertad”

[http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/2_HCV_IDU_CERESO_ESPANOL\[2\]_45_minutes.pdf](http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/2_HCV_IDU_CERESO_ESPANOL[2]_45_minutes.pdf),

Presente en ejemplo de un técnica para involucrar a los participantes / proporcióneles (photo voice) las herramientas para contar su historia a sí mismos y a los que toman las decisiones con dos ejercicios (45 – 50 minutos).

11:00 – 11:15 Descanso de la mañana:

Materiales:

- Bocadillos saludables

11:15 – 12:00 Planificación estratégica – pasos para fortalecer asociaciones, integrando el conocimiento y la experiencia con el compromiso:

:

Materiales:

- Papel de rotafolios
- Marcadores

Objetivos:

- Los participantes identificarán los socios de investigación corrientes y los socios potenciales.
- Los participantes identificarán lo que se es posible para que ellos integren a CBPR en lo que quieren.
- Comparta con los participantes cuáles son las oportunidades de financiamiento y estrategias de la escritura de propuestas/subvenciones (creando propósitos, objetivos

y metas de subvenciones que estén alineadas con el lenguaje de subvenciones de CBPR).

Método/planteamiento de facilitación: los participantes tendrán la oportunidad de compartir sus propias experiencias con los proyectos y asociaciones de CBPR.

Se discutirán los pasos/objetivos específicos para fortalecer y construir las asociaciones existentes y nuevas. Distribuir ejemplos de objetivos específicos para demostrar cómo usted puede incluir la participación comunitaria y a CBPR como una estrategia para conducir su proyecto de investigación. Hablar acerca del lenguaje de subvenciones para los objetivos, metas y asociaciones en una solicitud de subvención de CBPR. (Los facilitadores pueden incluir sus propios ejemplos).

Grupos pequeños (35 minutos): en grupos pequeños de 4 a 5 personas, los participantes discutirán los pasos/objetivos específicos para fortalecer y construir asociaciones. Los grupos se unirán a otros que tengan el mismo interés de investigaciones.

Asimismo, pida al grupo que saque a la luz maneras que pueden redactarse los objetivos y metas de subvenciones que estén mejor alineados con una solicitud de subvenciones de CBPR a medida que se relacionan a sus áreas de interés de investigación.

Grupo grande (10 minutos): si se necesita o si hay tiempo, los grupos pequeños compartirán lo que se discutió con el grupo más grande. Anote las respuestas de facilitadores/barreras en un rotafolios.

12:00 – 1:00 Almuerzo

1:00 – 2:30 Aplicando la investigación al cambio de política

Materiales:

- Artículo de notas “Conectando ciencia y política mediante CBPR para estudiar y abordar las disparidades de la salud” (Minkler, 2010). Vea lista de referencias.
- Notas: artículo: “Disparidades de la salud y equidad de la salud: la cuestión de justicia” (Braveman et al., 2011). Vea lista de referencias.

Objetivos:

- Los participantes aprenderán dónde y cómo CPBR ha hecho una diferencia en la comunidad.
- S compartirán ejemplos de trabajo de traducción con los participantes.

Método/planteamiento de facilitación: el concepto de investigación de traducción/implementación se enfatizará y se explorarán más los beneficios comunitarios de investigación mediante esta presentación y discusión.

Esbozo de presentación:

PARTE I - 25 minutos:

Tema 1 – Equidad

Actividad interactiva – “Cruzando el río.” (Apéndice 4)

PPT: “Aplicación de la investigación para el cambio de políticas”

http://hsc.unm.edu/programs/nmcareshd/docs/cec_cbpr_training_2013/Cacari_Stone_Equity_CBPR_Policy_04_11_13_FINAL.pdf

Rendición del informe del grupo - ¿qué es equidad? ¿Por qué es importante en la investigación?

Artículo: P Braveman & Gruskin tal vez se envíen por adelantado mediante correo electrónico (2003).

PARTE II - 35 minutos:

Tema 2 - El rol de la justicia social en la investigación: una imperativa moral para la equidad de la salud

Historia de “La Llorona” (Apéndice 5)

Tema 3 – Promesa de CBPR a la política de equidad de la salud – ejemplo de modelo (Cacari-Stone et al, 2014).

PARTE III - 45 minutos:

Tema 4 – Traduciendo la investigación a cambios de política y de sistemas

Historia de “Quetzalcoatl” (Apéndice 6)

Artículo – Conectando la investigación a la evidencia (Syed et al, 2010)

2:30 – 2:45 Descanso de la tarde

Materiales:

- Bocado saludables

2:45 – 3:15 Planteamiento de equipo comunitario para desarrollar un propuesta de proyecto de CBPR – los elementos básicos:

Materiales:

- Rotafolios
- Marcadores

Objetivos:

- Los participantes identificarán algunos siguientes pasos estratégicos para incorporar a CBPR en proyectos existentes
- Las consideraciones claves incluirán:
 - ¿Qué realmente entienden los participantes en cuanto a CBPR?
 - ¿Quién financia los proyectos de CBPR?

- ¿Cómo se ve el presupuesto de CBPR (los costos)?
- Pasos para desarrollar un proyecto de CBPR

Método/planteamiento de facilitación: esta discusión permitirá a los participantes hacer lluvia de ideas de cómo su comunidad tal vez plantearía el desarrollo de un proyecto de CBPR.

Grupos pequeños (35 minutos): los participantes se irán con su equipo comunitario y discutirán los pasos que tomarían para formar un proyecto de CBPR. Los equipos necesitan considerar

- Investigar la idea del proyecto
- Reiterar socios potenciales
- Fuentes de financiamiento
- ¿Otros?

Los equipos anotarán sus planes.

Grupo grande (10 minutos): proveer un síntesis de los dos días. Describa algunos puntos en común que hemos escuchado a lo largo de dos días en cuanto a maneras que CBPR puede ser beneficioso para nuestro trabajo con la comunidades.

3:15 – 4:00 Evaluación de la capacitación, siguientes pasos, cierre:

Materiales:

- Papel de rotafolios
- Marcadores
- Formulario de evaluación de la capacitación (Apéndice 7)

Objetivos:

- Los participantes proveerán evaluación de la capacitación de dos días.
- Identifique los siguientes pasos claves de la Red de Investigación de la Salud Fronteriza en términos de lo que harán con CBPR
- Los participantes tendrán la oportunidad de compartir “lo que se llevaron” e la capacitación.

Método/planteamiento de facilitación: los participantes completarán formularios individuales de la evaluación de la capacitación.

Siguientes pasos: ¿qué ven los participantes (Red de Investigación de la Salud Fronteriza) como los siguientes pasos?

En grupo grande, las personas tendrán la oportunidad de compartir lo que usarán de la capacitación de 2 días cuando regresen a sus comunidades.

Retroalimentación del fin del día

¿Qué hace CBPR diferente de la investigación tradicional/regular?

La comunidad define las preguntas de investigación – comienza con la comunidad
investigación para acción – resultados reales para cambio comunitario – distinción – en
qué punto la investigación se convierte en CBPR

Gracias y el cierre

Dé gracias a los participantes por venir a la capacitación. En un círculo de cierre, que los participantes compartan con el grupo “lo que se llevaron” de la capacitación y cualquier cosa que quieran compartir unos con otros (en el espíritu de reciprocidad).

We commend you for your participation and commitment to developing strong working relationships to conduct research that benefits the health of New Mexico's border communities, children and families.

We also appreciate the support of New Mexico State University in planning the training and sponsoring the evening lecture.

Over the two days, you identified several creative and concrete steps for developing health research activities and projects that engage the tools learned about CBPR and meet the needs of your surrounding communities. Please see the attached summary notes which highlight key ideas, some of which focused in investing in our young people and mentoring them in doing research projects that have a positive impact on the health and well-being of our communities.

We thank you for your dedicated leadership and look forward to working on the next steps with you.

The real action began with the conversations as the participants were quickly involved in hands-on exercises led by Nina Wallerstein, DrPH.

The entire training was presented with simultaneous translation provided by Alliance of Border Collaboratives (ABC). Amalia Chavez and Josephina Martinez were flawless in translating from English to Spanish and vice-versa while participants spoke. They were able to capture and translate nuances and colloquialisms evident by the sudden laughs from those who did speak the language as they heard what was funny through their headsets. The 2 or 3 second delay in response time was great to watch.

Along with all the participants, practitioners, and presenters we had two additional participants in our training . . . Brillo, a service dog and the bunny outside the conference room who was very interested in the goings-on.



Nina Wallerstein, DrPH, UNM



Translators, Amalia Chavez and Josephina Martinez

Le felicitamos por su participación y compromiso en el desarrollo de relaciones de trabajo sólidas para llevar a cabo la investigación que beneficie la salud de las comunidades fronterizas, los niños y las familias de Nuevo México.

También agradecemos el apoyo de la Universidad Estatal de Nuevo México en la planificación de la capacitación y el patrocinio de la conferencia vespertina.

Durante los dos días, ustedes identificaron varias medidas creativas y concretas de investigación en salud para el desarrollo de actividades y proyectos que

incluyeren las herramientas aprendidas sobre CBPR y satisfacen las necesidades de sus comunidades aledañas. Por favor, consulte las notas de resumen adjunto que ponen de relieve las ideas principales, algunas de las cuales se centran en invertir en nuestros jóvenes y proporcionarles tutoría en la realización de proyectos de investigación que tengan un impacto positivo en la salud y el bienestar de nuestras comunidades.

Le damos las gracias por su liderazgo dedicado y esperamos poder trabajar sobre los próximos pasos con usted.

La verdadera acción comenzó con las conversaciones ya que los participantes se mezclaron rápidamente en ejercicios prácticos dirigidos por la Dra. Nina Wallerstein.

Toda la capacitación se impartió con interpretación simultánea proporcionada por la "Alliance of Border Collaboratives" (ABC por sus siglas en inglés). Amalia Chávez y Josefina Martínez fueron intachables en traducir del inglés al español y viceversa, mientras que los participantes hablaban. Ellas fueron capaces de captar y traducir los matices y expresiones coloquiales, evidentes, por las repentinas risas de los que hablaban la lengua al oír lo que era divertido a través de sus auriculares. Fue genial ver el retraso de 2 o 3 segundos en el tiempo de respuesta.

Junto con todos los participantes, profesionales y oradores, tuvimos en nuestra capacitación a dos participantes adicionales. . . "Brillo", un perro de servicio y un conejo afuera de la sala de conferencias que estaba muy interesado en los tejemanejes.



APÉNDICES

APÉNDICE 1 – Experiencia comunitaria con investigación

The work of **integrating CBPR** into your research with community begins with relationship building, prioritizing community needs above the researcher, and inclusion.



El trabajo de **integración de CBPR** en su investigación con la comunidad comienza con el desarrollo de relaciones, dándole prioridad a las necesidades de la comunidad y a la inclusión por encima de las del investigador.

Community's Experience with Research

Buzz Groups — “What have you observed or experienced with research in your community?”

Small groups share out –

- Whose priorities are given more value?
- Research can have a sour taste – prevents people from engaging
- The way research gets labeled is a deterrent
- What am I going to get out of it? What’s the concrete outcomes? What will the research get me?
- Apply the human element to research
- IRB process can create barriers – not really consider the communities’ needs
- Make the research results/data applicable and useable to the community – translate into their own language
- Get permissions from tribal governments – respect the protections put into place
- US researchers don’t get permissions when engaged in bi-national research – ask the communities for permissions
- Sometimes not everything/concepts have a translation

La experiencia de la Comunidad con la Investigación — Los grupos de debate - "¿Qué has observado o experimentado con la Investigación en su comunidad? "

Los grupos pequeños comparten

- ¿A qué prioridades se les asigna más valor?
- La investigación puede tener un sabor amargo. Impide que las personas se comprometan
- La forma en que la investigación es etiquete, constituye un elemento disuasorio.
- ¿Qué voy a recibir de ella? ¿Cuáles son los resultados concretos? ¿De qué me servirá la investigación?
- Aplicar el elemento humano a la investigación El proceso IRB puede crear barreras. No considerando realmente las necesidades de las comunidades
- Hacer la investigación de los resultados / de los datos aplicables y utilizables para la comunidad - traducir a su propio idioma
- Obtener los permisos de los gobiernos tribales - respetar las protecciones que se habrán de implementar
- Los investigadores estadounidenses no obtienen permisos cuando se dedican a la investigación binacional Solicitar los permisos a las comunidades

Apéndice 2: principios claves de CBPR

1. Reconoce la comunidad como una unidad de identidad.
2. Construye sobre las fortalezas y recursos dentro de la comunidad.
3. Facilita una asociación colaborativa y equitativa en todas las fases de la investigación, involucrando un proceso empoderador que atiende a las desigualdades sociales y que comparte el poder.
4. Fomenta el aprendizaje y la construcción de capacidad entre todos los socios
5. Integra y logra un balance entre la generación y la intervención del conocimiento para el beneficio mutuo de todos los socios.
6. Se enfoca en la relevancia local de los problemas de la salud pública y las perspectivas ecológicas sobre múltiples determinantes de la salud.
7. Involucra el desarrollo de sistemas usando un proceso cíclico e iterativo.
8. Difunde resultados a todos los socios y los involucra en la difusión más amplia de resultados.
9. Involucra un proceso y compromiso de largo plazo para la sostenibilidad.

Fuente: Israel et al. (2013) pp 8-11.

Apéndice 3: Principios rectores para descolonizar e indigenizar la investigación

Fuente: Walters, et al., (2009)

1. Reflexión

Las asociaciones verdaderas comienzan con una reflexión de las condiciones privilegiadas de las cuales la mayoría de socios operan y la tarea emocionalmente difícil de reconocer el dolor de las comunidades nativas y desarrollar empatía.

2. Respeto

Los socios de investigación tienen que valorar y priorizar las epistemologías, el conocimiento, los protocolos culturales y las prácticas de sanamiento indígenas.

3. Relevancia

La comunidad debería contribuir a definir los problemas y estrategias de la investigación, las cuales deberían responder a sus propias necesidades e inquietudes identificadas por ellos mismos.

4. Resistencia

Todos los aspectos de la investigación tienen que reconocer las fortalezas y resistencia de la comunidad.

5. Reciprocidad

La asociación debería ser colaborativa y mutuamente respetuosa con conocimiento intercambiado en ambas direcciones.

6. Responsabilidad

Los socios de investigación están obligados a mejorar la capacidad comunitaria para conducir investigación indígena y occidental, diseminar resultados de investigaciones de maneras culturalmente significativas, y anticipar las implicaciones.

7. Retradicionalización

El conocimiento y métodos tradicionales tienen que estar activamente integrados en la formulación de las preguntas de investigación y el proceso de indagación científica.

8. Revolución

Los socios de investigación y los miembros comunitarios activamente buscan descolonizar e indigenizar el proceso de investigación para transformar la ciencia como también a ellos mismos, sus comunidades, y la sociedad entera para el mejoramiento de todos.

APÉNDICE 4 – Actividad Cruzando el río¹

Divida los participantes en dos grupos. El facilitador le da a cada grupo “peldaños” [éstas pueden ser hechas de piezas de madera 2 x 4 o dibujadas en el piso y pegadas con cinta de enmascarar] para ayudar a cruzar el río. El objeto de la actividad es de conseguir que todos los miembros del grupo crucen el río con seguridad. Los participantes no pueden tocar el agua (piso/césped) y por tanto tienen que usar sus peldaños (cuadros de cartón) para cruzar. Los participantes tal vez tengan obstáculos como insuficientes peldaños para cruzar con seguridad, con los ojos vendados, saltando en una pierna y no hablando el idioma, por lo tanto incapaces de comunicarse con el grupo, etc., cada grupo tiene una variedad de herramientas, también, tal como más peldaños de los que necesitan, nada de obstáculos o discapacidades.

Preguntas del informe

- ¿Qué sucedió durante el proceso? ¿Qué trabajó? ¿Qué no trabajó y que dificultó el proceso?
- ¿Qué liderazgo se demostró durante el proceso? ¿Cómo? ¿Qué observó usted?
- ¿Cuáles fueron los roles individuales que desempeñaron las personas? ¿Estaban cómodos los miembros con sus roles?
- ¿Quién sabía cual era el proceso para cruzar? ¿Quién no sabía? ¿Cómo se les comunicó los planes a los miembros del grupo?
- ¿Qué tal vez representen los diferentes aspectos del ejercicio en su grupo: los cuadros, el río, la pérdida de cuadros, el facilitador, etc.?
- Cuando las primeras personas salieron del río y dejaron a algunos de ustedes, ¿cómo se sintió?

Discussion Points/ Puntos de discusión

<p>- Structural, systemic, inequities – puts some at an advantage and some at a disadvantage</p> <p>- How do power and privilege play into working together?</p> <p>- Good policy follows good science. How are decisions made?</p> <p>- Translating knowledge – knowledge is good only if used for the good of people</p> <p>- Stories – how indigenous people were conquered – linkage to social determinants of health</p> <p>- Story of La Llorona... why are we throwing our children in the water?</p> <p>- What do our interventions focus on? Some should focus on social determinants and “things more up the river”</p>	<p>- Desigualdades sistemáticas, estructurales - ponen a algunos en ventaja y a otros en desventaja</p> <p>- ¿Cómo el poder y los privilegios juegan un papel en trabajar juntos?</p> <p>- Buena política sigue a la buena ciencia . ¿Cómo se toman decisiones?</p> <p>- Traducción del conocimiento - el conocimiento es bueno sólo si se usa para el bien de la gente</p> <p>- Historias - ¿cómo fueron conquistados los pueblos indígenas - vinculación con los determinantes sociales de la salud</p> <p>Cuento de La Llorona... ¿por qué estamos lanzando a nuestros hijos al agua?</p> <p>- ¿En qué se enfocan nuestras intervenciones? Algunas deberían enfocarse en los determinantes sociales y las "cosas que pasan más arriba del río”.</p>
---	--

¹ Adoptado por L. Cacari Stone de la capacitación de ENLACE de Prevención de HIV/SIDA financiada por CDC

APÉNDICE 5 – Muestra de protocolos de investigación de la participación comunitaria

Protocolos de proyecto de investigación de la participación comunitaria

Cuando se comienza a formar una relación de investigación, se pueden crear acuerdos para proveer estructura al establecimiento de una relación entre su comunidad y los socios de la investigación. El explícitamente delinear su planteamiento garantizará el respeto de todos los socios. El proceso de investigación incluye: desarrollar las preguntas de investigación, determinar la metodología para la investigación; la colección, análisis e interpretación de los datos; y la diseminación de las experiencias y los resultados. Las siguientes son áreas claves cubiertas por documentos esbozados por el Equipo del estudio de la investigación de salud mejorada de CBPR para asegurar el respeto mutuo y conocimiento compartido entre socios. Las áreas abordadas por el documento son:

- Aprobaciones apropiadas de investigación
- Protección de sujetos humanos/protección comunitaria
- Diseminación y propiedad de los datos
- Procesos de investigación

Código de ética e integridad – delinea un conjunto de principios, obligaciones y procedimientos mutuamente desarrollados que se usa para guiar a todos los grupos involucrados para que logren las metas y objetivos de la asociación a través de todas las fases del proceso de la investigación. Las áreas sugeridas para específicamente abordar:

- Responsabilidades de
 - o Investigador/a principal
 - o Comité Ejecutivo
 - o Junta Consultiva Comunitaria/Equipos de investigación tribal
 - o Socios comunitarios/académicos
- Misión y visión
 - o Exponga declaraciones de la misión de todos los socios involucrados en conjunto con sus visiones
- Valores/principios del proyecto
 - o Áreas sugeridas para abordar:
 - Promover la colaboración
 - Buena ciencia
 - Responsabilidad y transparencia
 - Poder equiparable
 - Asegurarse de la utilidad de la investigación para la comunidad
 - Apoyar a los socios de la investigación

Fuente: Equipo del estudio de la investigación de la salud mejorada de CBPR. 2011. Proyecto código de ética e integridad, Investigación para la salud mejorada: un estudio nacional de asociaciones comunitarias-académicas. Protocolos de proyectos, Centro de Investigación de Políticas del Congreso Nacional de Indígenas Americanos. De: NARCH (Servicio de salud indígena/NIGMS/NIH U261HS300293 2009-2013), una asociación entre el Centro de Investigación de Políticas del Congreso Nacional de Indígenas Americanos, (Sarah Hicks, PI); el Centro para el Instituto de Investigación Participativa de la Universidad de Nuevo México (Bonnie, Duran, PI); y proyectos de CBPR a nivel nacional. Se encuentran en: (<http://narch.ncaiprc.org/documentlibrary/2011/08/NCAI-UNMUW%20NARCH%20V%20Research%20for%20Improved%20Health%20Project%20Code%20of%20Ethics%20and%20Integrity.pdf>)

Protocolo para involucramiento estudiantil – claramente delinea expectativas en torno al involucramiento estudiantil, acceso a datos, revisión de presentaciones y publicaciones, y cómo los valores principales establecidos de la asociación son concretamente aplicados dentro de su relación con el proyecto. Provee directrices específicas para:

- Cómo los estudiantes son traídos al equipo
- Cómo los estudiantes tienen que conducir análisis independiente de los datos del proyecto y uso de otros materiales
- Otros requisitos, incluyendo la revisión de un acuerdo para mantener los valores principales y expectativas del proyecto delineadas en otros documentos de protocolo y directrices.

Fuente: Equipo de estudio de investigación para la salud mejorada de CBPR. 2011. Protocolo para el involucramiento de estudiantes, docentes, de pre-medicina y de pos-medicina en el equipo de investigación. Protocolos de proyectos, Centro de Investigación de Políticas del Congreso Nacional de Indígenas Americanos. De: NARCH (Servicio de salud indígena/NIGMS/NIH U261HS300293 2009-2013), una asociación entre el Centro de Investigación de Políticas del Congreso Nacional de Indígenas Americanos, (Sarah Hicks, PI); el Centro para el Instituto de Investigación Participativa de la Universidad de Nuevo México (Bonnie, Duran, PI); y proyectos de CBPR a nivel nacional. Se encuentran en: <http://narch.ncaiprc.org/documentlibrary/2011/08/NCAI-UNMUW%20NARCH%20V%20Research%20for%20Improved%20Health%20Protocol%20for%20Student%20Involvement%20in%20the%20Research%20Team.pdf>

Directrices de publicación – la investigación involucra compartir información y experiencias en ambos entornos formal e informal. Es útil para una asociación multidisciplinaria tener un delineamiento claro de cómo plantear la creación y uso de “publicaciones” relacionadas a la investigación que se está conduciendo y aborda:

- Protocolo de publicación
- Autoría – Criterio/responsabilidad
- Rol de PI en las publicaciones. También es útil tener un conjunto de principios delineados para guiar el desarrollo del manuscrito y proceso de publicación y aborda:
- Anonimidad, individual y de asociación
- Privacidad y confidencialidad

- Respeto

Fuente: Equipo de estudio de investigación para la salud mejorada de CBPR. 2011. Directrices de publicaciones, Investigación para salud mejorada: un estudio nacional de asociaciones comunitarias-académicas. Protocolos de proyectos, Centro de Investigación de Políticas del Congreso Nacional de Indígenas Americanos. De: NARCH (Servicio de salud indígena/NIGMS/NIH U261HS300293 2009-2013), una asociación entre el Centro de Investigación de Políticas del Congreso Nacional de Indígenas Americanos, (Sarah Hicks, PI); el Centro para el Instituto de Investigación Participativa de la Universidad de Nuevo México (Bonnie, Duran, PI); y proyectos de CBPR a nivel nacional. Se encuentran en: <http://narch.ncaiprc.org/documentlibrary/2011/08/NCAI-UNMUW%20NARCH%20V%20Research%20for%20Improved%20Health%20Publication%20Guidelines.pdf>

Directrices de comunicación - aparte de compartir información mediante publicaciones, la investigación a menudo involucra la comunicación verbal y en escrito en torno a actividades de investigación y materia del tema. Es útil tener un documento que puede usarse como guía para seguir cuando se desarrollen materiales de comunicación. El tener una lista de control para consultar asegurará que los materiales reflejen y plasmen los valores del proyecto.

Adicionalmente el documento puede proveer:

- Declaraciones normales de
 - o Nombre de proyecto
 - o Descripción del proyecto
- Lista de control de consideraciones similares a las ideadas para las directrices para publicaciones

Fuente: Equipo de estudio de investigación para la salud mejorada de CBPR. 2011. Directrices de comunicaciones y lista de control, Investigación para salud mejorada: un estudio nacional de asociaciones comunitarias-académicas. Protocolos de proyectos, Centro de Investigación de Políticas del Congreso Nacional de Indígenas Americanos. De: NARCH (Servicio de salud indígena/NIGMS/NIH U261HS300293 2009-2013), una asociación entre el Centro de Investigación de Políticas del Congreso Nacional de Indígenas Americanos, (Sarah Hicks, PI); el Centro para el Instituto de Investigación Participativa de la Universidad de Nuevo México (Bonnie, Duran, PI); y proyectos de CBPR a nivel nacional. Se encuentran en:

<http://narch.ncaiprc.org/documentlibrary/2011/08/NCAIUNMUW%20NARCH%20V%20Research%20for%20Improved%20Health%20Communications%20Guidelines.pdf>

APÉNDICE 6 – El historia de “La Llorona”

Aunque existen varias versiones, esta historia en realidad es acerca de la colonización de los pueblos indígenas de México y las Américas. Hoy día, sus padres y abuelos contaron a la mayoría de comunidades latinas/chicanas/mexicanas una versión u otra. El guión común es acerca de una mujer indígena hermosa del nombre moderno de María, quien es la hija de un gran jefe tribal y quien es cortejada por un “pretendiente español” quien la convence de casarse con él. Su nombre real era “La Malinche, la Mujer Nahua quien sirvió como intérprete de Cortez”. Ya que ella misma es considerada como una gran líder y habla múltiples dialectos indígenas, Cortez la usa para poder conquistar muchas de las tribus en México. Se enamoran, se casan y tienen dos niños. Con el tiempo, se aburre de ella y trama su regreso a España con sus dos hijos y para casarse con otra mujer que es española. Ella se da cuenta de este complot y está deshecha. Con desesperación, busca a sus deidades en oración en su espiritualidad indígena. En la noche, después de muchas horas de ceremonia en el humo de “copal” (incendio/resina de árbol) viene una imagen de una daga y el mensaje de que a fin de deshacer lo equivocado de la conquista y para salvar su alma y el alma de sus niños y la situación difícil de su pueblo, tiene que ahogar a sus niños y sacrificarse a sí misma. Ni su cuerpo ni el cuerpo de sus niños fueron encontrados y hasta este día, niños, padres y pueblos y comunidades enteras tienen muchas historias en cuanto a haber visto a “la llorona” todavía buscando a sus niños y llorando y gritando “¿dónde están mis hijos?”

En algunas versiones de este cuento y leyenda, La Llorona secuestrará a niños vagando que se parecen a sus hijos, o niños quienes desobedecen a sus padres. Las personas quienes afirman haberla visto dicen que aparece en la noche o en la tarde en ríos o lagos en el suroeste de Estados Unidos y en México. Algunos creen que aquellos quienes oyen los lamentos de La Llorona están marcados de muerte, similar a la leyenda gaélica banshee (Campbell, 1990) Se dice que lloraba, “¡ay, mis hijos!” Otros creen que una bendición verla u oír, ya que es un recordatorio de la conquista del pueblo indígena que marca el nacimiento de la “nación mestiza” de poblaciones de sangre mixta y el México que conocemos hoy día. Marcando el legado del poder y la resistencia del pueblo indígena y cómo se defendieron ante la conquista.

NOTA: lo principal que se llevaron de la historia de “La Llorona” es de pensar en cuanto al legado de colonización, racismo y otras opresiones que nuestras comunidades de color han soportado, y sin embargo estamos vivos. Si no más bien, necesitamos salvar a nuestros niños de este legado y evitar “aventar a nuestros propios niños al río” y en lugar de eso “asegurar que tengan suficientes recursos y oportunidades” para vivir vidas saludables. Esta historia introduce la porción de la capacitación de la equidad de la salud--con el tema de “irse cuesta arriba” o buscando maneras sistémicas para impedir que los niños se caigan al río ahogándose. Vea: http://en.wikipedia.org/wiki/La_Malinche

APÉNDICE 7 - Quetzalcoatl y cómo el pueblo consiguió maíz:

Una alegoría intercultural

Hay muchas leyendas asociadas con Quetzalcoatl. Entre los Nahuas se le conocía como Quetzalcoatl, la Serpiente Emplumada, Señor de la Tierra del Muerto, Ehecatl, el Dios del Viento, y la personificación del planeta Venus, Señor del Alba. Él es el dios de la vida y fertilidad. Él es el creador del hombre, del cual creó la agricultura y a quién él dio el calendario. Él le dio a la humanidad el maíz, habiendo robado granos de maíz al transformarse en una hormiga y robándolos de las hormigas que las habían escodido. Él es alabado por muchas culturas mexicanas y centro americanas, incluyendo los aztecas y los mayas. Él es el patron de los sacerdotes y gemelos, siendo un dios gemelo el mismo.

Nota: la historia de Quetzalcoatl se trata de extraer conocimiento, conocimiento tradicional y cultural incluido y el rol de la investigación como conocimiento para avanzar la equidad de la salud. Quetzalcoatl se transforma en una hormiga que va al otro mundo para tomar una pieza de maíz, un frijol etc., uno a la vez para que pueda plantar y alimentar a su pueblo...y entonces lo hizo.

See: <http://maninthemaze.blogspot.com/2011/07/myth-of-quetzalcoatl.html>

APÉNDICE 8 – Formulario de evaluación de la capacitación

“Investigación Participativa de Base Comunitaria”
Museo de Nuevo México del Patrimonio de Ranchos y Granjas, Las Cruces, NM
 11-12 de abril, 2013

EVALUACIÓN

Por favor revise la siguiente lista de objetivos y diga algo de que usted pensaba que sabía antes, y lo que aprendió aquí hoy. Trace un círculo alrededor del número que mejor represente su nivel de conocimiento y habilidades antes y después de la capacitación.

ESCALA DE CALIFICACIÓN: 1 = BAJO 3 = MEDIANO 5 = ALTO

Antes de capacitación	OBJETIVOS APRENDIZAJE	Después de capacitación
1 2 3 4 5	Entender del fundamento de CBPR, la historia y presunciones de CBPR como investigación de descolonización	1 2 3 4 5
1 2 3 4 5	Describir las definiciones y principios de CBPR	1 2 3 4 5
1 2 3 4 5	Describir los pasos en la investigación de CBPR	1 2 3 4 5
1 2 3 4 5	Describir desafíos y conduciendo investigación de CBPR	1 2 3 4 5
1 2 3 4 5	Entender el rol de un practicante reflexivo de CBPR	1 2 3 4 5

¿Cómo puede la capacitación de hoy apoyarlo al hacer investigación con las comunidades minoritarias de Nuevo México?

¿Cómo puede la capacitación comunitaria-académica asociada en la Investigación Participativa de Base Comunitaria usarse como la mejor práctica al conducir investigación de intervención de la disparidad de la salud con las comunidades de Nuevo México?

¡GRACIAS!

LISTA DE REFERENCIAS

- Braveman, P., Kumanyika, S., Fielding, J., LaVeist, T. Borrell, L. N., Manderscheid, R., & Troutman, A. (2011). Health Disparities and Health Equity: The Issue is Justice. *Am J of Public Health*. Vol. 101, No. 101 S149-155.
- Braveman, P & Gruskin, D. (2003). Defining Equity in Health. *J Epidemio Community Health*; 57: 254-258
- Braveman, P.A., Kumanyika, S., Fielding, J., LaVeist, T., Borrell, L., Manderscheid, R., & Troutman, A. (2011). Health Disparities and Health Equity: The Issue is Justice". *Am J Public Health*. 101(Suppl 1): S149–S155.
- Ceballos, R.M., Knerr, S., Scott, M.A., Hohl, S.D., Malen, R.C., Vichis, H. & Thompson, B. (2014). Latino beliefs about biomedical research participation: A qualitative study on the U.S.-Mexico border. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* Vol. 9(4) 10–21.
- Cacari Stone, L. Wallerstein, N., Garcia, A.P., and Minkler, M. The Promise of Community-Based Participatory Research for Health Equity: A Conceptual Model for Bridging Evidence With Policy. *American Journal of Public Health*: September 2014, Vol. 104, No. 9, 1615-1623. doi: 10.2105/AJPH.2014.301961
- Cacari Stone, L. & Avila, M. (2012). Rethinking Research Ethics for Latinos: The Policy Paradox of Health Reform and the Role of Social Justice. *Ethics and Behavior*; 22 (6), 445-460. 1.
- Campbell, J. G. *The Gaelic Otherworld: Superstitions of the Highlands and Islands and Witchcraft and Second Sight in the Highlands and Islands*. Edinburgh, Birlinn Ltd, 2008 (original 1900).
- Estrada, A.L. (2009). Mexican Americans and Historical Trauma Theory: A Theoretical Perspective. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse*, 8:3, 330-340.
URL: <http://dx.doi.org/10.1080/15332640903110500>
- Freire, P. (1971). *Pedagogy of the Oppressed*. New York: Herder and Herder.
- Israel, B. A., Eng, E., Schulz, A. J., & Parker, E. A. (2013). 2nd. Ed. (Eds.), *Methods in community-based participatory research for health*. (Pp. 71-75). San Francisco, CA: John Wiley & Sons, Inc. .

- LaVeux, D. & Christopher, S. (2009). Contextualizing CBPR: Key Principles of CBPR Meet the Indigenous Research Context. *Pimatisiwin: A Journal of Aboriginal and Indigenous Community Health* 7(1), 1-26.
- Minkler, M. (2010). Linking Science and Policy Through Community-Based Participatory Research to Study and Address Health Disparities. *Am J of Public Health* E1-7. *Journal of Public Administration and Policy Research* Vol. 2(5), pp.68-73, August 2010. Vol. 2 (5), 68-73. Available online <http://www.academicjournals.org/jpapr>
- Syed Z.Q., Gaidhane, A., Gaidhane, A. & Zodpey, S. (2010). Linking Research Evidence to Health Policy and Practice. *Journal of Public Administration and Policy Research* Vol. 2(5), 68-73. Available online at: <http://www.academicjournals.org/jpapr>
- Walters, K.L., Stately, A., Evans-Campbell, T., Simoni, J.M., Duran, B., et al., (2009). "Indigenist" collaborative research efforts in Native American communities. In A. R. n (Ed.), *The field research survival guide*. (Pp. 3-26). New York, NY: Oxford University Press.