

# Participación como principio ético en investigación para el cuidado con pueblos originarios: una revisión narrativa

**Autora:**

**Beatriz Carrasco Díaz.** Enfermera. Dra © en Ciencia de Enfermería Universidad Andrés Bello. Académica Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Arturo Prat, Chile. Mail: bcarrasc@unap.cl. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5592-1630>.

Trabajo que obtiene el Primer lugar de Primera Jornada de Investigación de la Red Chilena de Gestión del Cuidado (REDGECU) en el eje “Gestionar el Cuidado con Perspectiva de Género e Interculturalidad”.

**Conflicto de interés:** Sin conflicto de interés

**Financiamiento:** Tesista del Millennium Institute for Care Research, MICARE, y FONDECYT Regular N°1220936 “Aislamiento y Soledad en las personas mayores: Determinantes y Consecuencias en su calidad de vida”, Chile

**Conflicto de interés:** sin conflicto de interés

**Recibido:** 26 de diciembre de 2023

**Aceptado:** 11 de enero de 2023

**DOI:** <https://doi.org/10.22370/bre.81.2023.3698>.

## › Resumen

**Introducción:** Desarrollar estrategias de participación como un principio ético puede contribuir a investigaciones culturalmente adecuadas y basadas en prácticas horizontales. **Objetivo:** Describir las estrategias de participación como aspecto ético en experiencias de investigación para el cuidado con pueblos originarios. **Metodología:** Revisión narrativa. Se utilizan bases de datos SCIELO, PUBMED, Web of Science, CINAHL y SCOPUS. Las estrategias de búsqueda empleadas fueron: indigenous peoples (OR) Native Peoples (AND) Ethic research (AND) Community (OR) communities. Se realiza cribado por título y resumen de acuerdo con criterios de inclusión establecidos. Se utilizan principios de análisis de contenido para la síntesis de la evidencia. **Resultados:** se obtienen 17 manuscritos, donde el 100% corresponde a artículos de tipo cualitativo. Se describen tres categorías principales: Estructuras para la participación, métodos para la participación y relaciones de confianza para la participación. **Conclusión:** El establecimiento de confianzas para participación significa un cambio profundo de las relaciones entre investigadores y los pueblos originarios, que requiere prácticas de investigación orientadas a una participación significativa de la comunidad, enmarcada en guías éticas que tracen la gobernanza de la investigación, con énfasis en la transparencia, acuerdos y mecanismos de reciprocidad claros.

› **Palabras claves:** Pueblos originarios, Ética de la investigación, Comunidad

# Participation as an ethical principle in research for care with indigenous peoples: narrative review

## › Abstract

**Introduction:** Developing participatory strategies as an ethical principle can contribute to culturally appropriate research based on horizontal practices. **Objective:** To describe participation strategies as an ethical aspect in research experiences for care with indigenous peoples. **Methodology:** Narrative review. SCIELO, PUBMED, Web of Science, CINAHL, and SCOPUS databases were used. The search strategies used were indigenous peoples (OR) Native Peoples (AND) Ethic research (AND) Community (OR) communities. We screened by title and abstracts according to established inclusion criteria. Principles of content analysis were used for evidence synthesis. **Results:** 17 manuscripts were obtained, where 100% corresponded to qualitative articles. Three main categories are described: Structures for participation, methods for participation, and trust relationships for participation. **Conclusion:** The establishment of a trust for participation means a profound change in the relationship between researchers and native peoples, which requires research practices oriented towards meaningful community participation, framed in ethical guidelines that outline the governance of research, with emphasis on transparency, agreements, and reciprocity mechanisms.

› **Keywords:** Indigenous Peoples, Research Ethics, Community

## › Introducción

Los pueblos originarios, también denominados indígenas, ancestrales, nativos, tribales, aborígenes, entre otros, son reconocidos por el estado chileno en la ley 19253, como las agrupaciones humanas que existen en el territorio nacional desde tiempos precolombinos, que conservan manifestaciones étnicas y culturales propias, siendo para ellos la tierra el fundamento principal de su existencia y cultura. Estos Pueblos se denominan: Pueblo Aymara, Pueblo Quechua, Pueblo Diaguita, Pueblo Atacameño o Lickanantay, Pueblo Rapa Nui, Pueblo Mapuche, Pueblo Kawésqar, Pueblo Yagán, Pueblo Afrodescendiente y Comunidad Chango <sup>1</sup>.

De acuerdo con datos del año 2020 del Ministerio de Salud de Chile, la población que se reconoce como perteneciente a un pueblo originario alcanza un 12,8% y corresponde a 2.185.732 de personas. El perfil de salud de este grupo se caracteriza por presentar un patrón epidemiológico donde persisten simultáneamente altos niveles de infecciones comunes, enfermedades degenerativas-crónicas y lesiones <sup>2</sup>. En lo social, el 14,2 % de las personas de los pueblos originarios se encuentran en situación de pobreza por ingreso y el 30,3% se encuentra en situación de pobreza multidimensional, con 6 a 10 puntos porcentuales por sobre la población no indígena, brechas que sitúan a los pueblos originarios como vulnerables <sup>2</sup>.

Estas condiciones requieren de investigación que sustenten el desarrollo de políticas públicas y de cuidado que aborden las brechas existentes, las que deben enmarcarse en los derechos de las personas y colectivos, asegurando oportunidades para las aportaciones de los miembros en la comunidad y abogar por su empoderamiento, con el objetivo de asegurar recursos básicos y condiciones necesarias para que la salud sea accesible para todos <sup>3</sup>.

Sin embargo, la investigación con Pueblos Originarios históricamente ha sido cuestionada por su papel como herramienta de colonización, caracterizándose a menudo por asimetrías en las relaciones de poder, la explotación de los conocimientos indígenas a beneficio de los investigadores y sus instituciones, y la subestimación de los saberes y cosmovisiones indígenas, contribuyendo a la pérdida de identidad, de saberes culturales y religiosos <sup>4</sup>.

Los pueblos originarios se caracterizan por poseer visiones de mundo, o cosmovisiones, diferentes del ser humano, la naturaleza, el cuerpo, la salud y la enfermedad <sup>5</sup>, por lo cual, un investigador no indígena se enfrenta a contextos culturales y sociales distintos a los propios, siendo necesario que amplíe su marco de referencia para evitar un análisis sesgado y colonizador <sup>6</sup>. En este contexto, es necesario plantear la participación como un principio ético en la investigación con pueblos originarios con la finalidad de asegurar la preservación del respeto a la autonomía y la defensa del conocimiento, migrando de una mirada de la ética individual, a la ética colectiva y comunitaria <sup>4</sup>.

De esta forma, una ética que integre la participación de las comunidades en la investigación obliga a los investigadores a ampliar los principios iniciales bioéticos en términos de la influencia y consecuencias de su acción sobre las comunidades, preguntarse cómo éstas se incorporan en el proceso investigativo y como el investigador se integra a las mismas desde una cosmovisión diferente <sup>5,7</sup>.

El objetivo principal de esta revisión narrativa es describir las estrategias para la inclusión de la participación como aspecto ético que se han desarrollado en experiencias de investigación para el cuidado con pueblos originarios, con el propósito de profundizar en los métodos y formas en que se preservan la participación en este marco.

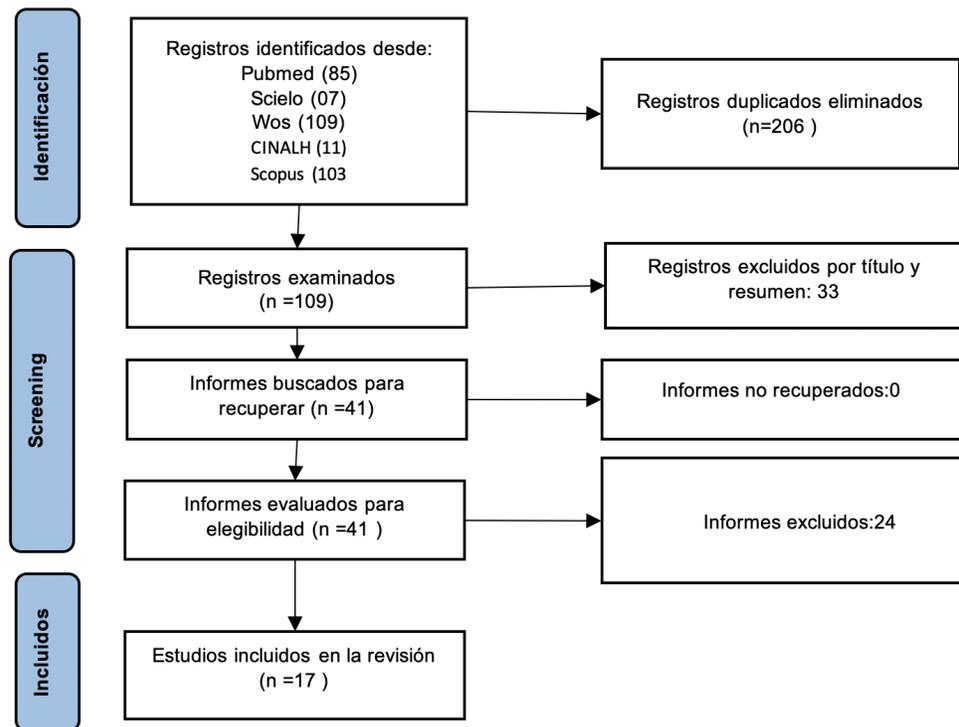
## › Metodología

Con el fin de lograr el objetivo de este estudio, se realizó una revisión narrativa de artículos científicos publicados en las bases de datos SCIELO, PUBMED, Web of Science (WoS) y Cumulative Index of Nursing and Allied Literature (CINAHL), entre los años 2016 al 2020, a partir de las palabras clave: indigenous peoples (OR) Native Peoples (AND); Ethic research (AND); Community (OR) communities, ampliándose para las versiones en español a: Pueblos indígenas, Pueblos Originarios, Indígenas y Ética de la investigación. No se consideró el término Comunidad en español, ya que no impactó en la búsqueda.

La búsqueda se realizó siguiendo las recomendaciones de Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) 8 ; se completó primero por los títulos de los estudios, luego por los resúmenes y finalmente por textos completos (Figura 1). En la primera etapa se seleccionaron artículos que hicieran referencia a experiencias de

investigación con pueblos originarios/nativos y aspectos éticos en sus títulos, excluyéndose artículos de experiencias en Asia, África, protocolos e investigaciones dirigidas a niños. En la segunda etapa, luego de eliminar los artículos repetidos, se realizó una lectura del resumen, excluyéndose revisiones secundarias, estudios genéticos o que no hicieran referencia clara a experiencias con pueblos originarios y a temas éticos. Finalmente, para descartar aquellos artículos donde el resumen no era suficientemente claro, se realizó una lectura a texto completo ocupando los criterios de exclusión mencionados.

Para el análisis de los artículos seleccionados, se siguieron los principios de análisis de contenido con enfoque inductivo, 9 mediante la identificación de los significados que se mencionan de forma más repetitiva, la consistencia de éstos, las explicaciones y relaciones planteadas a través de todos los estudios incluidos en la revisión. Los resultados se presentan según las características de los estudios y de los temas que surgieron de su análisis.



**FIGURA 1:**  
DIAGRAMA DE BÚSQUEDA  
Y SELECCIÓN

## › Resultados

Se incluyeron 17 artículos, los cuales en su totalidad utilizaron metodologías cualitativas. De estos, cuatro artículos son estudios de caso <sup>10-13</sup>, tres artículos se basan en Teoría fundamentada <sup>7,14,15</sup>, dos artículos corresponden a metodologías narrativas, <sup>16,17</sup> tres artículos a metodologías participativas <sup>18-20</sup>, un artículo en metodología activista <sup>21</sup> y cuatro manuscritos corresponden a reflexiones críticas basadas en experiencias de investigación <sup>22-25</sup>. Respecto a su origen, ocho corresponden a estudios canadienses, cuatro a estudios australianos, tres a estudios realizados en Estados Unidos, uno de Nueva Zelanda y uno de México (Tabla 1).

Después de lectura y análisis de los artículos, se levantaron tres categorías de análisis principales: Estructuras, métodos y establecimiento de relaciones para la participación. En cada una de estas

categorías se identificaron subcategorías, que se detallan a continuación:

### 1. Estructuras para la participación:

- Consideraciones históricas y de poder en las relaciones.
- Directrices éticas que regulan esta relación.

### 2. Métodos para la participación:

- Inclusión de las comunidades en el proceso de la investigación.
- Inclusión de las tradiciones indígenas.

### 3. Relaciones de confianza para la participación:

- Conocimiento con las comunidades.
- Estatus de los investigadores indígenas y no indígenas.
- Negociación con las organizaciones.
- Orientación a la acción y a prioridades de la comunidad.

**TABLA 1:** RESUMEN DE RESULTADOS DE LA EVIDENCIA

AUTORES	AÑO	PAÍS	TÍTULO	TEMA	RESULTADOS RELEVANTES
Bond C., Foley W., Askew D.10	2016	Australia	"It Puts A Human Face On The Researched" - A Qualitative Evaluation Of An Indigenous Health Research Governance Model"	Experiencia de Jurado Comunitario de Investigación en Salud	El jurado fue un sitio de trabajo de identidad para investigadores y miembros del jurado, brindando la oportunidad de observar y afirmar los protocolos culturales comunitarios.
Fraser, S; Vrakas, G; Laliberte, A; Mickpegak, R11	2018	Canadá.	Everyday Ethics Of Participation: A Case Study Of A Cbpr In Nunavik	Experiencia en investigación participativa basada en la comunidad de Nunavik	Los enfoques participativos hacia el cambio comunitario pueden ser efectivos y un desafío ético. Describen algunos de los enfoques utilizados para trabajar con estos desafíos.
Bull J, Hudson A.13	2019	Canadá.	Research Governance In Nunatukavut: Engagement, Expectations And Evolution	Experiencia en la gobernanza de la investigación con pueblos Inuit	Describen el establecimiento de relaciones recíprocas de respeto, consentimiento colectivo y oral y mecanismos para que la investigación sea relevante para la comunidad

AUTORES	AÑO	PAÍS	TÍTULO	TEMA	RESULTADOS RELEVANTES
Ferrazzi P, Christie P, Jalovcic D, Tagalik S, Grogan A.12	2018	Canadá	Reciprocal Inuit And Western Research Training: Facilitating Research Capacity And Community Agency In Arctic Research Partnerships	Experiencia en investigación intercultural con comunidades de Nunavut de Arviat e Iqaluit	Se discute el valor de utilizar un marco integrado de objetivos educativos occidentales-inuit para guiar la capacitación, mejorar la comprensión de las prácticas de investigación y la ética arraigadas en diferentes tradiciones
Parker M, Pearson C, Donald C, Fisher CB. 7	2019	EE. UU.	Beyond The Belmont Principles: A Community-Based Approach To Developing An Indigenous Ethics Model And Curriculum For Training Health Researchers Working With American Indian And Alaska Native Communities	Experiencia en construcción participativa de un plan de estudios sobre ética indígena	Los métodos participativos aseguraron que el plan estuviera enmarcado dentro de un contexto histórico, reflejará los valores morales indígenas y las consideraciones culturales vinculadas a los procedimientos éticos, proporcionando herramientas de ética basadas en los pueblos indígenas.
Benveniste, T; King, L14	2018	Australia	Researching Together: Reflections On Ethical Research In Remote Aboriginal Communities	Experiencias y reflexión sobre investigación en comunidad indígena	Se discuten estrategias para implementar una práctica ética en comunidades aborígenes identificando enfoques utilizados para trabajar con los desafíos éticos surgidos de la experiencia.
Fitzpatrick E.F., Macdonald G., Martiniuk A.L., Oscar J., D'Antoine H., Carter M., Lawford T., Elliott E.J.20	2019	Australia	The Picture Talk Project: Aboriginal Community Input On Consent For Research	Experiencias y reflexión sobre investigación con comunidades aborígenes del Valle de Fitzroy	Las comunidades aborígenes recomendaron a los investigadores que colaboren con los líderes locales, desarrollen confianza y fomenten una buena reputación en la comunidad antes de la investigación.
Goodman, A; Morgan, R; Kuehlke, R; Kastor, S; Fleming, K; Boyd, J15	2018	Canadá	We've Been Researched To Death: Exploring The Research Experiences Of Urban Indigenous Peoples In Vancouver, Canada	Experiencia en investigación con organización comunitaria liderada por Pueblos Indígenas que consumen sustancias ilícitas.	Los participantes señalaron la falta de transparencia en la investigación y los pocos beneficios para su comunidad, requiriendo enfoques de investigación dirigidos por indígenas que enfatizen las preocupaciones de la comunidad y la participación comunitaria significativa.

AUTORES	AÑO	PAÍS	TÍTULO	TEMA	RESULTADOS RELEVANTES
Sullivan C.T.16	2020	Canadá	Who Holds The Key? Negotiating Gatekeepers, Community Politics, And The "Right" To Research In Indigenous Spaces	Experiencia en investigación con trabajadoras sexuales aborígenes	Explora cuestiones metodológicas y éticas para la investigación cualitativa con trabajadoras sexuales aborígenes, concluyendo que trabajar con y para organizaciones de base comunitaria requiere una atención considerable al poder y la dinámica de representación.
Peltier D., Martin C., Masching R., Standup M., Cardinal C., Nicholson V., Kazemi M., Kaida A., Warren L., Jaworsky D., Gervais L.17	2020	Canadá	A Journey Of Doing Research "In A Good Way": Partnership, Ceremony, And Reflections Contributing To The Care And Wellbeing Of Indigenous Women Living With Hiv In Canada	Experiencia de Investigación con mujeres indígenas portadoras de VIH	La construcción de relaciones, el trabajo conjunto con una visión común y la Ceremonia fueron mecanismos fundamentales para traspasar el poder a los pueblos con respecto a la recopilación de datos y sus historias.
Funnell S, Tanuseputro P, Letendre A, Bearskin LB, Walker J.18	2020	Canadá.	"Nothing About Us, Without Us." How Community-Based Participatory Research Methods Were Adapted In An Indigenous End-Of-Life Study Using Previously Collected Data	Experiencia investigación participativa basada en la comunidad con datos secundarios	A través de la adaptación de los métodos de CBPR, se ilustra el proceso de participación para realizar investigaciones de salud indígena utilizando datos recopilados previamente.
Chung-Do JJ, Ho-Lastimosa I, Keaulana S, Ho K Jr, Hwang PW, Radovich T, Albinio L, Rogerson I, Keli'iholokai L, Deitschman K, Spencer MS.19	2019	EEUU	Waimānalo Pono Research Hui: A Community-Academic Partnership To Promote Native Hawaiian Wellness Through Culturally Grounded And Community-Driven Research And Programming	Experiencia en marcos autóctonos para descolonizar los procesos de investigación Hawaii	Describen procesos y protocolos arraigados en los valores, tradiciones culturales, valores ancestrales y aspectos históricos. Adoptan un enfoque que involucra a las familias y es intergeneracional
Rojas L.I., Osorio E.E., Kejtsitani F.21	2020	México	What's Yours Is Mine And What's Mine Is Mine? Re-Thinking Intellectual Property And Research Ethics From The Experience Of The Purhépecha Community Of Cherán	Experiencias y reflexión sobre investigación y propiedad intelectual con comunidades indígenas de México	Explora cómo el proyecto de historia oral de los Fogata Kejtsitani en la comunidad Purhépecha de Cherán, contribuye a las discusiones sobre la apropiación y difusión de la cultura.
Furness, Jane; Nikora, Linda Waimarie; Hodgetts, Darrin; Robertson, Neville.22	2016	Nueva Zelanda	Beyond Ethics To Morality: Choices And Relationships In Bicultural Research Settings.	Experiencia sobre investigación en alfabetización	Describe cómo se negoció la entrada al entorno, la construcción de relaciones basadas en la reciprocidad y búsqueda de orientación de expertos, asegurando de que la investigación fuera responsable ante la comunidad
Nygård, Reidunn H.; Saus, Merete.23	2016	EE. UU. - Noruega	Emphasizing Indigenous Communities In Social Work Research Ethics.	Experiencia trabajo social indígena con comunidades de EEUU y noruega	Discute las ventajas y desafíos asociados con la institucionalización de la ética de la investigación

AUTORES	AÑO	PAÍS	TÍTULO	TEMA	RESULTADOS RELEVANTES
Hall, L; Anderson, L; Gibson, F; Kantawara, M; Martin, B; Oldfield, Y. <sup>24</sup>	2018	Australia	You Helped Us And Now We're Going To All Help You: What We Learned About How To Do Research Together	Experiencias y reflexión en proceso colaborativo de investigación en un espacio intercultural	Reflexiona sobre los procesos colectivos para asegurar la investigación de manera ética y relacional, la importancia de las relaciones existentes y el papel de la reciprocidad en la investigación intercultural.
Riddell J.K., Salamanca A., Pepler D.J., Cardinal S., McIvor O. <sup>25</sup>	2017	Canadá.	Laying The Groundwork: A Practical Guide For Ethical Research With Indigenous Communities	Experiencias y reflexión sobre investigación con comunidades indígenas de canada	Se realizan recomendaciones para apoyar la realización una investigación con los Pueblos Indígenas en Canadá y la importancia de pautas éticas co-creadas con las comunidades indígenas.

Fuente: Elaboración propia

### Estructuras para la participación

En esta categoría se agruparon y analizaron los contenidos que planteaban condiciones estructurales posibilitaron el desarrollo de investigaciones las investigaciones desde una perspectiva éticamente adecuada. Al respecto se identificaron dos subcategorías en este análisis: i) Las consideraciones históricas y de poder en las relaciones con los pueblos e investigadores, y ii) las directrices éticas que regulan esta relación.

Sobre las consideraciones históricas y de poder, doce de los estudios incluidos en esta revisión, plantean un análisis crítico sobre la investigación, su asociación y perpetuación con los procesos de colonización, las asimetrías de poder y la dominación del pensamiento académico occidental por sobre los saberes indígenas <sup>11,12,14-17,19,21-23,25,26</sup>.

Respecto a las regulaciones éticas de la investigación, el análisis señala en su totalidad, algún tipo de directriz, reconociendo como documentos base al Informe Belmont, al convenio N°169 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, sin embargo, los estudios de Canadá, Australia y Estados Unidos

reconocen regulaciones específicas para el trabajo con pueblos originarios. En el caso de Estados Unidos se enmarcan en los Consejos Tribales de Revisión Institucional IRB<sup>7,19,23</sup>; los estudios Canadienses, se ajustan a las normas y regulaciones éticas específicas contenidas en el “*The Tri-Council Policy Statement on Ethical Conduct for Research Involving Humans*” y “*First Nations Ownership, Control, Access, and Possession (OCAP®)*”<sup>11,12,15-18,25,26</sup>; los estudios Australianos en el “*National Health and Medical Research Council. Values and Ethics: Guidelines for Ethical Conduct in Aboriginal and Torres Strait Islander Research*” <sup>10,14,24,27</sup> y el “*Te Ara Tika*” para la investigación con Maoríes en Nueva Zelanda. <sup>22</sup>

### Métodos para la participación

Este tema se agruparon las referencias a los métodos utilizados para la inclusión de la participación como principio ético en las investigaciones con pueblos originarios, independiente de las metodologías de investigación desarrolladas. En este ámbito se reconocen dos subtemas presentes en la revisión: i) la inclusión de las comunidades en cada etapa del proceso de investigación y ii) la inclusión de las tradiciones indígenas como método de reconocimiento de saberes.

La inclusión de las comunidades en cada etapa del proceso de investigación emerge como una estrategia valorada tanto por los investigadores como por las comunidades. El co-diseño de los itinerarios de investigación es materializado en el establecimiento de los aspectos éticos que rigieron la investigación <sup>12,19,25</sup>, en el diseño de estrategias de reclutamiento <sup>15,19</sup>, y en las estrategias de devolución de resultados <sup>17,18,22,23,25</sup>. En cinco estudios se integró a la comunidad en cada paso, basados en metodologías participativas comunitarias <sup>7,11,15</sup> y metodologías participativas estructuradas <sup>18,19</sup>. Se utilizaron variadas técnicas para incluir a las comunidades en las discusiones respecto a su visión sobre las investigaciones en curso, tales como talleres, círculos de conversación, reflexión y discusión, reuniones comunitarias, entre otras <sup>11,12,19,23,24</sup>.

La inclusión de las tradiciones indígenas es reconocida como un método de participación de las comunidades en las investigaciones realizadas, mediante la realización de ceremonias tradicionales en hitos del itinerario investigativo y guiadas por las comunidades <sup>17,21</sup>, reconociendo la narración y los métodos orales como formas culturalmente adecuadas para integrar a las comunidades en las etapas investigativas <sup>14,17,21</sup>.

### **Relaciones de confianza para la participación**

El establecimiento de relaciones con las comunidades emerge como del análisis como requisito y objetivo para asegurar la participación como principio ético. Del análisis de las experiencias emergen cuatro subtemas que sustentan estas relaciones: Conocimiento con las comunidades, estatus de los investigadores indígenas y no indígenas, negociación con las organizaciones, y orientación a la acción y a prioridades de la comunidad.

El conocimiento de la historia, cultura e idioma de las comunidades indígenas se reconoce como un proceso iterativo que permitió a los investigadores no indígenas establecer relaciones culturalmente adecuadas que propiciaron la participación de las comunidades y permitieron negociar la entrada de los investigadores a las mismas <sup>17,22-24,27</sup>.

Otro aspecto del establecimiento de relaciones de confianza es el estatus de los investigadores indígenas y no indígenas, que emerge en la mayor parte experiencias <sup>7,10-12,14,15,17-19,21,22,24,26,27</sup>. En los artículos analizados se explicitan las relaciones mediante la asociación de académicos indígenas y no indígenas, con miembros reconocidos de las comunidades, con la inclusión de ayudantes de investigación capacitados, la coautoría de productos académicos, retribuciones económicas, entre otras formas de asegurar el status igualitario como investigadores.

La negociación con las organizaciones indígenas, nacionales, territoriales y locales fue explicitada por 4 de los autores analizados, los cuales establecieron relaciones de colaboración tempranamente, reconociendo así la autonomía de los pueblos y comunidades indígenas, lo que facilitó su entrada y la participación de las comunidades en los procesos investigativos <sup>16-18,22</sup>.

Finalmente, un tema que emerge en 8 de los artículos analizados es el historial de falta de transparencia de las prioridades, objetivos y producto de las investigaciones, lo cual es reconocido por las comunidades indígenas como una limitante en la participación en la co-construcción de los itinerarios investigativos y su compromiso con mismos, por lo que los autores reconocen la necesidad de orientar las investigaciones a la acción y prioridades de las comunidades <sup>12,14-17,19,21,25</sup>.

## › Discusión

En este estudio se buscó describir estrategias para incluir la participación de la comunidad como principio ético en experiencias de investigación para el cuidado con pueblos originarios. Del análisis de 17 artículos se identificaron tres categorías principales: estructuras, métodos y relaciones de confianza para la participación.

Históricamente, la ética se ha centrado en la protección de los individuos mediante códigos, leyes y guías que regulan la investigación, sin embargo, este enfoque conservador no reconoce explícitamente el carácter comunitario en la investigación con los pueblos originarios, lo que podría dificultar la integración de la esencia relacional, la identidad colectiva y la diversidad cultural características de sus cosmovisiones <sup>4,5</sup>.

En este contexto, aparece como un punto de partida para la construcción de la participación ética con las comunidades, el reconocimiento de la carga histórica de sumisión, de los conflictos geográficos, políticos y menosprecio de los saberes ancestrales que ha caracterizado históricamente la investigación sobre los pueblos originarios y que han moldeado la relación establecida con la investigación académica, lo que dificulta el desarrollo de relaciones de confianza y colaboración <sup>11,12,14-17,19,21-23,25,26</sup>.

Ferdinand <sup>28</sup> refiere que esta carga histórica se repite en nuestro medio, donde la investigación académica se ha centrado en conceptualizaciones occidentales e imposición de prioridades para analizar las condiciones de salud y disparidades sanitarias de los pueblos originarios. En el mismo sentido, Nascimento et al <sup>29</sup> analiza la dinámica de la construcción de la Modernidad en América Latina desde el establecimiento de una subalternización de conocimientos, experiencias y culturas, lo

que ha establecido un abismo entre las diversas partes involucradas en los procesos colonizadores, estableciendo jerarquías que se observan y permean en la construcción de saberes latinoamericanos. El reconocimiento de esta carga por parte de los investigadores puede dar paso procesos investigativos que respeten las costumbres, honren ritos y reconozcan los saberes ancestrales como forma concreta de autodeterminación, existencia y supervivencia <sup>30</sup>.

Así, avanzar de una investigación “sobre” a una “con” las comunidades indígenas <sup>7,26</sup>, supone un cambio en la conceptualización de la investigación, especialmente en el ámbito del cuidado, para asegurar, por una parte, el lineamiento de los objetivos y propósitos de las investigaciones con las prioridades comunitarias <sup>28</sup>, y por otra, la inclusión activa en los procesos y la toma de decisiones de las investigaciones que atañen a los pueblos <sup>5</sup>.

Desde este punto de partida, y mediante esta revisión, se ha podido relevar algunos aspectos clave para incorporar a las comunidades indígenas en la investigación. Estos aspectos pueden ser de interés para incentivar investigaciones culturalmente adecuadas y basadas en una práctica real de horizontalidad, que contribuyan de manera colaborativa y efectiva a abordar las inequidades en salud, que caracterizan a los pueblos originarios en nuestro país.

Dentro de las condiciones estructurales para la participación, resalta la centralidad que los autores le otorgan a las guías que regulan la conducta ética de la investigación con pueblos originarios. Si bien existen críticas sobre las dificultades que suponen en cuanto a la rigidez y falta contextualización a las diferencias <sup>14,16</sup>, se reconocen ampliamente como un aporte y guía para la investigación “respetuosa”, en especial cuando sus procesos de

desarrollo e institucionalización han sido realizados por los Pueblos o en asociaciones, que permitieron basar las guías en los principios de las comunidades indígenas <sup>12,19,25</sup>.

Estas regulaciones suponen una delimitación en cuanto a la gobernanza en la investigación, declarando la propiedad intelectual, control y divulgación de los datos <sup>21,28</sup>. La existencia de jurados comunitarios y consejos reconocidos permite el ejercicio de autonomía de las comunidades, fortaleciendo la identidad y protocolos culturales comunitarios <sup>10</sup>.

Respecto a esta condición, en Chile no existe una regulación de esta naturaleza, dejando la validación ética de estas investigaciones en manos del investigador y de la comunidad investigadora representada por los comités éticos <sup>31</sup>. Los avances sobre bioética y reconocimiento de los pueblos originarios, se ha desarrollado principalmente en torno a la provisión y atención en salud, existiendo un vacío importante en el ámbito de la investigación <sup>32</sup>, lo que repercute en prácticas donde las comunidades son objetos y no sujetos de estudio, con objetivos diseñados unilateralmente e información parcializada a la comunidad <sup>31</sup>. Así, establecer bases legales que aseguren la autonomía de los pueblos originarios en relación con las formas en que los datos se recopilan, analizan, interpretan, gestionan y notifican, aparece como una prioridad en el campo de investigación en salud y cuidado <sup>26,28,30</sup>.

En relación con los métodos que pueden resguardar el principio de participación, resaltan las metodologías participativas basadas en la comunidad, que se describen como prácticas éticas en sí <sup>11</sup> y son caracterizadas por la participación de las comunidades en cada etapa del proceso de investigación <sup>7,18,19</sup>. Estas metodologías incorporan círculos de conversación, talleres, grupos focales, en-

tre otras técnicas grupales reflexivas, permitiendo reconocer e incorporar a la comunidad indígena activamente <sup>5</sup> y una “unidad crítica de identidad” <sup>7</sup>.

El uso de ceremonias y la narración <sup>14,15,21</sup> como métodos de expresión de conocimientos, también emerge como una forma de resguardar la participación comunitaria éticamente compatible con la cultura de la comunidad con la que se está investigando. Se destaca el uso de las ceremonias tradicionales y los métodos de narración en las etapas de devolución de resultados y datos, propuestos y guiados por miembros o ancianos reconocidos de la comunidad. Las ceremonias como forma de transmisión de conocimientos también pueden ser conceptualizadas como una forma de descolonizar las relaciones de investigación <sup>17</sup> y de reciprocidad <sup>12,18,21,22</sup>.

Desde esta concepción, la participación de los pueblos en la investigación en cuidados puede estructurarse desde una postura de respeto con la autonomía, el saber y la autodeterminación <sup>5,7</sup>. La discusión sobre participación ciudadana en la investigación en salud también ha sido explorada desde investigadores de atención primaria, donde se considera que la ciudadanía puede participar en cualquier diseño y fase de la investigación <sup>33,34</sup>; en este ámbito se reconocen algunos retos en la implementación de metodologías para la participación, como el aumento de la duración, recursos y costos, así como dificultades de coordinación, conflictos de intereses entre equipos investigadores y ciudadanía, y sesgos por intereses personales de ambos, lo que puede significar una dificultad añadida para los investigadores <sup>34</sup>.

El tercer tema emergente: Establecer relaciones de confianza para la participación, fue el más abordado en la revisión. El estatus de los investigadores se discute desde varias perspectivas: la inclusión de “socios comunitarios” reconoci-

dos y validados por las comunidades, el rol del investigador académico indígena y del académico no indígena, el desarrollo de capacidades de investigación en la comunidad, los derechos de autoría y remuneraciones asociados son algunas de las temáticas que pueden observarse en los textos. El establecimiento de un estatus igualitario de los investigadores indígenas y no indígenas, independiente de su rol académico o como parte de la comunidad, es reconocido como un elemento ético a favor de la participación, permitiendo establecer relaciones culturalmente adecuadas y observar las realidades y los datos desde la diversidad <sup>6</sup>. El incluir a “socios” comunitarios como investigadores, resguardó el respeto y conocimiento local y se destaca como una parte esencial de la investigación culturalmente respetuosa <sup>7,10-12,14,15,17-19,21,22,24,26,27</sup>.

En el caso de los investigadores no indígenas, o no locales, el conocimiento histórico, cultural y de la lengua, fue observado como un signo de respeto <sup>22</sup>. La reputación de los investigadores y su relación previa aparece como un requisito en las dinámicas de los jurados comunitarios <sup>12,15</sup>, lo que puede producir dificultades con los comités de ética, que ven esta relación como un obstáculo <sup>10</sup> no reconociendo las lógicas relacionales de los pueblos indígenas. En esta línea, destaca la necesidad observada por los autores de negociar tempranamente con las organizaciones territoriales o nacionales que representan a los Pueblos originarios, así como los Consejos de Mayores o Ancianos, buscando orientación sobre los protocolos, enfoques y metodologías adecuadas para llevar a cabo la investigación <sup>7</sup>. Así, una forma de contrarrestar el poder que se le otorga al investigador históricamente es facilitar la negociación de poder entre investigador, comunidad y los comités de investigación <sup>23</sup>.

El establecimiento de confianzas que permitan una participación éticamente protegida requiere de un énfasis en la integración en cada etapa de la planificación. Cuando una investigación es llevada a cabo por decisión del investigador o su institución, sin considerar necesidades impulsadas por la comunidad o basarse en una solicitud, puede generar desconfianzas, no participación o rechazo del proyecto <sup>12,15,16,19</sup>. Algunas de las estrategias relatadas fueron la explicitación y negociación de los métodos de reciprocidad que se utilizarían, el respeto a los participantes de las investigaciones independiente de los niveles de participación, la garantía que todos los miembros de la asociación de investigación fueran transparentes con sus intenciones, los acuerdos de seguir los protocolos y reglas de participación, y devolver los resultados a la comunidad y a los participantes <sup>11,12,15,19,22</sup>.

## › Conclusión

La participación como principio en la investigación en cuidado con pueblos originarios es posible, sin embargo, requiere de un marco ético que guíe y delimite los derechos colectivos y la gobernanza de la investigación de los pueblos. Es preciso que los investigadores se planteen en una práctica investigativa reflexiva, considerando las diferencias, particularidades culturales y la carga histórica para no producir daño en las comunidades donde investigan, y en las estructuras de poder existentes, en especial en la conformación de los equipos de investigación, y en relación con las organizaciones y líderes.

El establecimiento de confianzas para participación significa un cambio profundo de las relaciones entre investigadores y los pueblos originarios, que requiere que las prácticas de investigación se orienten a una participación significativa de la comunidad en cada etapa de la investigación, con

énfasis en la transparencia, acuerdos y mecanismos de reciprocidad claros. La participación aparece con un requisito fundamental para plantear investigaciones culturalmente respetuosas, horizontales, seguras y que no perpetúen las desconfianzas históricas.

### Limitaciones

La principal limitación del estudio hace referencia a aspectos relacionados con la búsqueda y selección de la información, asociado principalmente a la acotada estrategia de búsqueda en cuatro bases de datos, lo que puede significar que estudios en la temática, especialmente latinoamericanos, no fueran incluidos.

## Referencias

1. Ministerio de Planificación y Cooperación. Ley 19253 Normas Sobre Protección, Fomento y Desarrollo de los Indígenas, y crea La Corporación Nacional De Desarrollo Indígena. 19253 Chile; 2008.
2. Ministerio de Salud. Diagnóstico de Salud de los Pueblos Indígenas de Chile. Vol. 253. 2020.
3. Abbasi M, Majdzadeh R, Zali A, Karimi A, Akrami F. The evolution of public health ethics frameworks: systematic review of moral values and norms in public health policy. Vol. 21, Medicine, Health Care and Philosophy. Springer Netherlands; 2018. p. 387–402.
4. Urrego-Mendoza ZC, Coral-Palchucán GA, Aristizabal-Tobler CC, Bello-Urrego A, Bastidas-Jacanamijoy LO. Ethical considerations for health research regarding Colombian indigenous peoples. *Revista de Salud Pública*. 2017 Nov 1;19(6):827–32.
5. Meza Salcedo G. Ética de la investigación desde el pensamiento indígena: derechos colectivos y el principio de la comunalidad TT - Ethics of research from indigenous thinking: collective rights and the principle of comunalidad TT - Ética de la investigación desde del pens. *Rev Bioet Derecho*. 2017;(41):141–59.
6. Brannelly T, Boulton A. The ethics of care and transformational research practices in Aotearoa New Zealand. *Qualitative Research*. 2017 Jun 1;17(3):340–50. doi: 10.1177/1468794117698916.
7. Parker M, Pearson C, Donald C, Fisher CB. Beyond the Belmont Principles: A Community-Based Approach to Developing an Indigenous Ethics Model and Curriculum for Training Health Researchers Working with American Indian and Alaska Native Communities. *Am J Community Psychol*. 2019 Sep 1;64(1–2):9–20. doi: 10.1002/ajcp.12360
8. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ [Internet]*. 2021 Mar 29 [cited 2022 Jun 8];372. <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n71>
9. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008 Apr;62(1):107–15. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.
10. Bond C, Foley W, Askew D. “it puts a human face on the researched” - A qualitative evaluation of an Indigenous health research governance model. *Aust N Z J Public Health*. 2016 Apr 1;40:S89–95. doi: 10.1111/1753-6405.12422
11. Fraser S, Vrakas G, Laliberte A, Mickpegak R. Everyday ethics of participation: a case study of a CBPR in Nunavik. *Glob Health Promot*. 2018 Mar;25(1):82–90. doi: 10.1177/1757975917690496.
12. Ferrazzi P, Christie P, Jalovic D, Tagalik S, Grogan A. Reciprocal Inuit and Western research training: facilitating research capacity and com-

- munity agency in Arctic research partnerships. *Int J Circumpolar Health*. 2018 Jan 1;77(1). doi: 10.1080/22423982.2018.1425581
13. Bull J, Hudson A. Research governance in NunatuKavut: engagement, expectations and evolution. *Int J Circumpolar Health*. 2019 Jan 1;78(2, SI). doi: 10.1108/QROM-04-2019-1748.
  14. Benveniste T, King L. Researching together: Reflections on ethical research in remote Aboriginal communities. *Learning Communities-International Journal Of Learning In Social Contexts*. 2018 Nov;(23, SI):52–63.
  15. Goodman A, Morgan R, Kuehlke R, Kastor S, Fleming K, Boyd J, et al. We've Been Researched to Death: Exploring the Research Experiences of Urban Indigenous Peoples in Vancouver, Canada. *Int Indig Policy J*. 2018;9(2). doi: 10.18584/iipj.2018.9.2.3.
  16. Sullivan CT. Who holds the key? Negotiating gatekeepers, community politics, and the "right" to research in Indigenous spaces. *Geographical Research*. 2020 Nov 1;58(4):344–54. doi: 10.1111/1745-5871.12415.
  17. Peltier D, Martin C, Masching R, Standup M, Cardinal C, Nicholson V, et al. A Journey of Doing Research "In a Good Way": Partnership, Ceremony, and Reflections Contributing to the Care and Well-being of Indigenous Women Living with HIV in Canada. *Int Indig Policy J*. 2020 Oct 1;11(4):1–22. doi: 10.18584/IIPJ.2020.11.4.8215.
  18. Funnell S, Tanuseputro P, Letendre A, Bearskin LB, Walker J. Nothing about us, without us. How community-based participatory research methods were adapted in an indigenous end-of-life study using previously collected data. *Canadian Journal on Aging*. 2020 Jun 1;39(2):145–55. doi: 10.1017/S0714980819000291.
  19. Chung-Do JJ, Ho-Lastimosa I, Keaulana S, Ho K, Hwang PW, Radovich T, et al. Waimānalo Pono Research Hui: A Community–Academic Partnership to Promote Native Hawaiian Wellness through Culturally Grounded and Community-Driven Research and Programming. *Am J Community Psychol*. 2019 Sep 1;64(1–2):107–17. doi: 10.1002/ajcp.12355
  20. Fitzpatrick EF, Macdonald G, Martiniuk AL, Oscar J, D'Antoine H, Carter M, et al. The picture talk project: Aboriginal community input on consent for research. *BMC Med Ethics*. 2019 Jan 29;20(1):1–15. doi: 10.1186/s12910-016-0139-8
  21. Rojas LI, Osorio EE, Kejtsitani F. What's yours is mine and what's mine is mine? Re-thinking intellectual property and research ethics from the experience of the purhépecha community of Cherán. *Onati Socio-Legal Series*. 2020;10(1):6–34. doi: 10.35295/osls.iisl/0000-0000-0000-1102.
  22. Furness J, Nikora LW, Hodgetts D, Robertson N. Beyond Ethics to Morality: Choices and Relationships in Bicultural Research Settings. *J Community Appl Soc Psychol*. 2016 Jan 1;26(1):75–88. doi: 10.1002/casp.2239.
  23. Nygård RH, Saus M. Emphasizing indigenous communities in social work research ethics. *Int Soc Work*. 2016 Sep 1;59(5):666–78. doi: 10.1177/0020872816646815
  24. Hall L, Anderson L, Gibson F, Kantawara M, Martin B, Oldfield Y. You helped us and now we're going to all help you: What we learned about how to do research together. *Learning Communities-International Journal Of Learning In Social Contexts*. 2018 Nov;(23, SI):16–31.
  25. Riddell JK, Salamanca A, Pepler DJ, Cardinal S, McIvor O. Laying the groundwork: A practical guide for ethical research with indigenous communities. *Int Indig Policy J*. 2017;8(2). doi: 10.18584/iipj.2017.8.2.6.

26. Bull J, Beazley K, Shea J, MacQuarrie C, Hudson A, Shaw K, et al. Shifting practise: recognizing Indigenous rights holders in research ethics review. *Qualitative research in organizations and management*. 2020 Mar 29;15(1, SI):21–35. doi: 10.1108/QROM-04-2019-1748.
27. Fitzpatrick EFMM, Martiniuk ALCC, D'Antoine H, Oscar J, Carter M, Elliott EJ. Seeking consent for research with indigenous communities: a systematic review. *BMC Med Ethics*. 2016 Oct 22;17(1):65. doi: 10.1186/s12910-016-0139-8.
28. Ferdinand A, Oyarce AM, Kelaher M, Anderson I. Reflections on ethics in Indigenous health research in Chile. *Rev Latinoam Bioet*. 2018;18(2):162–84. doi: 10.18359/rlbi.3451
29. Nascimento WF do, Garrafa V. Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. *Saúde e Sociedade*. 2011 Jun;20(2):287–99. doi: 10.1590/S0104-12902011000200003.
30. Rocha-Buelvas A, Ruíz-Lurduy R. Agendas for indigenous research and decoloniality. Vol. 41, Izquierdas. Universidad de Santiago de Chile; 2018. p. 184–97.
31. Fajreldin Chuaqui VE. Situación de los pueblos indígenas en Chile frente a la investigación biomédica. Una mirada interdisciplinaria. *Anthropologica*. 2023 Feb 27;40(49):307–32. doi: 10.18800/anthropologica.202202.017.
32. Fajreldin V. Problemas bioéticos de la investigación biomédica con pueblos indígenas de Chile. *Acta Bioeth*. 2010 Nov 30;16(2). doi: 10.4067/S1726-569X2010000200012
33. Snape D, Kirkham J, Britten N, Froggatt K, Gradinger F, Lobban F, et al. Exploring perceived barriers, drivers, impacts and the need for evaluation of public involvement in health and social care research: a modified Delphi study. *BMJ Open*. 2014 Jun 17;4(6):e004943–e004943. doi: 10.1136/bmjopen-2014-004943
34. Pons-Vigués M, Pujol-Ribera E, Berenguer A, Violán C, Mahtani-Chugani V. La participación ciudadana en la investigación desde la perspectiva de investigadores de atención primaria. *Gac Sanit*. 2019 Nov;33(6):536–46. doi: 10.1016/j.gaceta.2018.05.011