



MÉTODOS PARTICIPATIVOS: INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS MIGRANTES INDOCUMENTADAS EN LA ATENCIÓN SANITARIA Y OTROS ÁMBITOS

 **PICUM**

PLATFORM FOR INTERNATIONAL COOPERATION ON
UNDOCUMENTED MIGRANTS

Este informe ha sido redactado por Dastan Salehi, responsable de promoción de PICUM, y editado por Michele LeVoy, directora de PICUM. Agradecemos el valioso apoyo a la investigación de Manuela De Koster y Shabnam Khezri, becarios de promoción de PICUM, Alyna Smith, subdirectora de PICUM, así como las contribuciones de Hanna Scott, abogada y estudiante de posgrado en la Universidad de Linkoping y de los miembros de PICUM: el Grupo Europeo de Tratamiento del SIDA (EATG), European Sex Workers Rights Alliance (ESWA), Focus on Labour Exploitation (FLEX), y Maisha e.V.; de su visión y experiencia en la puesta en práctica de enfoques participativos.

Esta publicación ha sido posible gracias al estimable apoyo de:



Financiado por la Unión Europea. Sin embargo, las ideas y opiniones aquí expresadas pertenecen a los autores y no reflejan necesariamente aquellas de la Unión Europea o del Programa Europeo de Empleo e Innovación Social "EaSI" (2021-2027). Ni la Unión Europea ni la entidad de concesión de subvenciones pueden ser consideradas responsables por ellas.



**OPEN SOCIETY
FOUNDATIONS**

SIGRID RAUSING TRUST

Traducción: Lucía López Castro

Nota de la traductora: Para facilitar la lectura, se ha incluido la traducción no oficial de las citas y los textos jurídicos cuando no estaban disponibles en español

Foto de portada: ©Seventyfour - Adobe Stock

Página 2: ©Rawpixel.com - Adobe Stock

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	2
¿QUÉ SON LOS MÉTODOS PARTICIPATIVOS?	3
Contexto	3
La justicia social en una era interseccional	3
Participación e inclusión como un asunto de justicia.....	4
Investigación participativa en materia de salud.....	4
Desafíos.....	7
Expectativa de resultados	7
Contratación y remuneración	7
Posicionamiento y dinámicas de poder	8
Prestación de servicios sanitarios participativos	9
Fases de la participación: inicio, diseño y ejecución.....	10
Fases de la participación: evaluación y grupos focales.....	10
MÉTODOS PARTICIPATIVOS: EJEMPLOS DE PRÁCTICAS LOCALES	11
Prestación de asistencia sanitaria y compromiso de la comunidad en Fráncfort, Alemania.....	11
Investigación de acción participativa feminista centrada en la experiencia de la labor de defensa de las mujeres migrantes en Londres, Reino Unido.....	12
Aplicación de métodos participativos a la investigación comparativa para comprender el trato de las trabajadoras del sexo por parte de la policía en varios países	12
Investigación centrada en las personas para mejorar la prevención y el tratamiento del VIH en Europa.....	13
Entender la experiencia de la juventud con una situación de residencia precaria con la violencia y la protección en Suecia.....	15
UN PASO HACIA ADELANTE	17

PRESENTACIÓN

El informe analiza los métodos de investigación participativa en la investigación y prestación de servicios de atención sanitaria, así como la forma en que se podría aplicar a las organizaciones que brindan apoyo a las personas migrantes indocumentadas, entre otros, en lo relativo a las acciones de incidencia, las comunicaciones y la gobernanza. Mediante el aprendizaje de otros ámbitos, el documento pretende reflexionar sobre las lecciones que pueden aprender quienes prestan servicios a estas personas.

Esta nota informativa no pretende ser exhaustiva ni resolver los debates en torno a la inclusión y participación de las personas indocumentadas en el trabajo de las organizaciones. Su objetivo es más bien estimular el debate y la reflexión de las organizaciones de la sociedad civil y de aquellas dirigidas por migrantes sobre cómo alcanzar este fin. Reconoce la enorme diversidad y los diferentes contextos en los que operan estas organizaciones, así como las múltiples capacidades y puntos de vista, y que además habrá perspectivas divergentes en torno a este asunto.



¿QUÉ SON LOS MÉTODOS PARTICIPATIVOS?

En términos sencillos, la investigación participativa pretende involucrar de forma significativa a personas y comunidades que no estén necesariamente formadas en métodos de investigación, pero que pertenezcan a los grupos que constituyen el centro de la investigación.¹

Incluye diseños, métodos y marcos de investigación que utilizan la indagación sistemática en colaboración directa con las personas afectadas por un problema que se estudia con el propósito de actuar o de realizar un cambio.²

En lo que respecta a las personas migrantes en situación irregular, los métodos participativos en el contexto de la prestación de servicios comunitarios pueden entenderse como su implicación activa en la toma de decisiones, la aplicación, la gestión y la evaluación de las políticas, programas y servicios.³ La investigación participativa representa un paradigma distinto en el que esta se realiza en colaboración con las personas cuyas experiencias y acciones son objeto de estudio, como socios activos que comparten el poder y la influencia sobre los procesos y resultados de la investigación.⁴

Contexto

La justicia social en una era interseccional

La lucha por los derechos de las personas indocumentadas está intrínsecamente relacionada con movimientos de justicia social más amplios. La pandemia de la COVID-19 puso de manifiesto y

agravó desigualdades muy arraigadas en nuestras sociedades, especialmente en torno a quiénes pueden acceder a la atención sanitaria, trabajar en empleos seguros y decentes y estar protegidos/as de las crisis financieras.

El movimiento de apoyo a estas personas y a sus derechos siempre ha sido necesariamente interseccional. Además de debatir el doble rasero en el trato a las personas migrantes basado en la discriminación sistémica, se han forjado cada vez más alianzas con organizaciones y redes que trabajan en el ámbito de la justicia penal, la justicia racial, los derechos de las personas trabajadoras del sexo, los derechos digitales y la lucha contra la pobreza.

Nuestros esfuerzos por lograr la justicia social para las personas indocumentadas y para quienes tienen una situación de residencia precaria van de la mano de los esfuerzos por dismantlar el racismo, la LGBTQI+fobia, el sexismo y el clasismo. Estos esfuerzos deben considerarse en el marco de una lucha común por una sociedad más justa. El trabajo en silos no puede lograr un cambio duradero. Sin embargo, la unión de fuerzas entre movimientos sí puede hacerlo.

Si bien cada movimiento tiene sus propias especificidades, la consecución de una sociedad igualitaria requiere de un trabajo conjunto contra la opresión y hacia una visión común de una sociedad más justa. Sobre todo, también requiere crear un espacio en el que las personas indocumentadas tengan voz en el futuro de esta lucha.

- 1 Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). Participatory Research Methods – Choice Points in the Research Process (Métodos de investigación participativa — Decisiones en el proceso de investigación, en inglés). *Journal of Participatory Research Methods*, 1(1). <https://doi.org/10.35844/001c.13244>.
- 2 Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). Participatory Research Methods — Choice Points in the Research Process (Métodos de investigación participativa — Decisiones en el proceso de investigación, en inglés). *Journal of Participatory Research Methods*, 1(1). <https://doi.org/10.35844/001c.13244>.
- 3 Sachs JD. Investing in Development: a Practical Plan to Achieve the UN Millennium Goals: a Report to the UN Director-General (Invertir en el desarrollo: un plan práctico para alcanzar los Objetivos del Milenio de la ONU: informe para el Director General de la ONU, en inglés). London: Earthscan; 2005.
- 4 Rustage K, et al. *BMJ Open* 2021;11:e053678. doi:10.1136/bmjopen-2021-053678.

Participación e inclusión como un asunto de justicia

En este contexto, las organizaciones de defensa de los derechos de las personas refugiadas y migrantes buscan formas de aumentar la implicación y participación de sus beneficiarios/as en todos los aspectos de su trabajo. Las organizaciones dirigidas por las personas refugiadas y migrantes han proliferado en Europa en los últimos años, reclamando un espacio para ellas en la defensa de sus derechos.

El movimiento por los derechos de las personas con discapacidad ha defendido durante mucho tiempo la idea de la participación de la comunidad, reconocido sobre todo a través del lema «nada sobre nosotros sin nosotros». Por su parte, sectores como el movimiento de defensa de las personas con VIH/SIDA y los movimientos LGBTIQ+ también han adoptado este lema.

PICUM reconoce la creciente necesidad de la inclusión y representación de las personas indocumentadas en todos los ámbitos de su trabajo. Su [Plan Estratégico 2021-2025](#) establece que la organización se esforzará por trabajar «para la participación de las personas migrantes indocumentadas en la sociedad y en la organización en sí». ⁵ Para ello, PICUM trabajará para lograr los siguientes resultados al final del periodo estratégico:

- Reforzar la autorrepresentación de las personas migrantes indocumentadas, brindándoles apoyo y promocionando iniciativas lideradas por ellas, sus experiencias vividas y llamamientos al cambio.
- Aumentar la participación de las personas indocumentadas en las diferentes áreas de trabajo de la organización.
- Una mayor comprensión y uso de los métodos de investigación participativos que involucren a las personas migrantes indocumentadas y a las organizaciones que defienden sus derechos.

Investigación participativa en materia de salud

La investigación participativa en materia de salud procede de una metodología de investigación más amplia conocida como «investigación de acción participativa», y puede definirse como un enfoque en el que el equipo de investigación y las personas que participan en ella trabajan en colaboración para analizar un problema social con vistas a mejorar la situación. En líneas generales, se entiende como un término que engloba una amplia variedad de metodologías de investigación y diferentes niveles de participación. Esta no se realiza «sobre» una población específica, sino conjuntamente «con» ella. ⁶

Encarna los principios de la democracia que buscan dar más voz a quienes actualmente están excluidos/as del sistema. En 1969, Sherry Arnstein escribió que «la participación de las personas gobernadas en su gobierno es, en teoría, la piedra angular de la democracia». ⁷ Además, afirma que «la participación ciudadana es un término categórico para el poder ciudadano. Es la redistribución del poder que permite a las personas... actualmente excluidas de los procesos políticos y económicos, ser incluidas deliberadamente en el futuro». En un reciente número especial de la revista académica *Migration Letters*, las autoras Mata-Codesal et al. argumentan que, si bien Arnstein hizo esta afirmación sobre la participación en las políticas gubernamentales y locales, «es totalmente relevante para el análisis actual de la (no) participación de la (no) ciudadanía en las políticas supranacionales, nacionales o locales que rigen las migraciones internacionales». ⁸

5 PICUM, [Plan estratégico 2021-2025](#).

6 Documento de posición 1, ICHPR (Colaboración Internacional por la Investigación Participativa en Salud, por sus siglas en inglés). Definition of participatory health research (Definición de investigación participativa en salud, en inglés). http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ichpr_position_paper_1_definition_-_version_may_2013.pdf.

7 Sherry R. Arnstein (1969) A Ladder of Citizen Participation (La escalera de la participación ciudadana, en inglés), *Journal of the American Institute of Planners*, 35:4, 216-224, DOI: 10.1080/01944366908977225.

8 Mata-Codesal, D., Kloetzer, L., & Maiztegui-Oñate, C. (2020). Editorial: Strengths, Risks and Limits of Doing Participatory Research in Migration Studies (Editorial: Fortalezas, riesgos y límites de la investigación participativa en los estudios migratorios, en inglés). *Migration Letters*, 17(2), 201-210. <https://doi.org/10.33182/ml.v17i2.934>.

La investigación de acción participativa en el ámbito de la investigación sobre las personas migrantes indocumentadas cuenta, por tanto, con tres elementos subyacentes:

1. Se basa en los principios de justicia social, igualdad e interseccionalidad.
2. Se trata de un esfuerzo de colaboración entre el equipo de investigación y los sujetos de la investigación, cuyo objetivo es superar la dicotomía entre ambos mediante una colaboración significativa.
3. Como su propio nombre indica, está orientada a la acción. La investigación se lleva a cabo con un propósito específico centrado en el cambio.

La investigación participativa en el ámbito de la salud puede ser una herramienta para abordar algunas de las desigualdades en la prestación de servicios sanitarios y en los resultados de salud entre las personas migrantes en situación irregular y la población general. La mayoría de las intervenciones y servicios sanitarios se basan en las investigaciones y datos generados a partir de la población general y, por tanto, es posible que no sean aptos para dar respuesta a las necesidades de las personas indocumentadas.⁹ En ese sentido, puede ser una herramienta útil para permitir que las personas migrantes en general y aquellas en situación irregular tengan voz en la configuración de las prioridades de investigación, así como en las intervenciones en materia de salud.

Los orígenes de la investigación participativa están firmemente arraigados en el incremento de la justicia social y el auge de realizar investigaciones con los individuos y las comunidades y no sobre o acerca de ellos, en particular de las personas desfavorecidas.¹⁰ Reconoce que el legado poscolonialista, la desigualdad estructural y el acceso desigual a la toma de decisiones políticas han dado lugar a la marginación y exclusión de sectores clave de la población en aspectos importantes de la prestación de servicios y el activismo que potencialmente afecta a sus vidas. El objetivo es empoderar a las comunidades marginadas o excluidas socialmente para que promuevan el cambio social.

Por tanto, los métodos participativos pueden ser una herramienta eficaz para reafirmar el compromiso de las ONG y los proveedores de servicios comunitarios con la justicia social, así como para corregir este desequilibrio y marginación. En sus raíces yace el deseo de empoderar a las comunidades marginadas y garantizar que tengan la posibilidad de participar en los procesos que afectan a sus vidas. Esto puede tener potencialmente un efecto positivo y fortalecedor para las personas indocumentadas y sus comunidades.¹¹

Asimismo, la investigación participativa en materia de salud tiene otros beneficios potenciales, como la producción de resultados de investigación¹² más sólidos basados en los contextos locales y relevantes para ellos, que pueden adoptarse en entornos comunitarios y no académicos.¹³

- 9 Redwood S, Gill PS. Under-representation of minority ethnic groups in research--call for action (Infrarrepresentación de los grupos étnicos minoritarios en la investigación: llamamiento a la acción, en inglés). *Br J Gen Pract.* 2013 Jul;63(612):342-3. doi: 10.3399/bjgp13X668456. PMID: 23834862; PMCID: PMC3693777.
- 10 Macaulay AC. Participatory research: what is the history? Has the purpose changed? (Investigación participativa: ¿cuál es la historia? ¿Ha cambiado el propósito?, en inglés). *Fam Pract* 2017;34:256—8.
- 11 Reason, P., & Torbert, W. (2001). The action turn: Toward a transformational social science (Hora de pasar a la acción: hacia una ciencia social transformadora, en inglés). *Concepts and Transformation International Journal of Action Research and Organizational Renewal*, 6(1), 1–37. <https://doi.org/10.1075/cat.6.1.02rea>.
- 12 Balazs, C. L., & Morello-Frosch, R. (2013). The three Rs: How community-based participatory research strengthens the rigor, relevance, and reach of science (Las tres R: investigación participativa comunitaria como fortalecedora del rigor, la relevancia y el alcance de la ciencia, en inglés). *Environmental Justice*, 6(1), 9–16. <https://doi.org/10.1089/env.2012.0017>.
- 13 Bush, P. L., Pluye, P., Loignon, C., Granikov, V., Wright, M. T., Pelletier, J.-F., Bartlett-Esquillant, G., Macaulay, A. C., Haggerty, J., Parry, S., & Repchinsky, C. (2017). Organizational participatory research: A systematic mixed studies review exposing its extra benefits and the key factors associated with them (Investigación participativa organizacional: revisión sistemática de estudios mixtos que expone sus beneficios adicionales y los factores clave asociados a ellos, en inglés). *Implementation Science*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0648-y>.

Un proyecto de investigación en Irlanda¹⁴ utilizó métodos participativos para mejorar la implicación de los grupos de migrantes «de difícil acceso» (entre ellos, el de personas migrantes en situación irregular) en el desarrollo de directrices para mejorar la comunicación con los proveedores de atención primaria. Se entendió que la brecha de comunicación incluía la discordancia lingüística, las diferencias culturales y la exclusión social.

Para cerrar dicha brecha, el equipo de investigación trabajó con siete migrantes de las comunidades locales que recibieron formación en métodos de investigación participativa. A través de sus redes y de la formación, estas siete personas reclutaron a 51 migrantes «de difícil acceso» de sus comunidades para que participaran en el proyecto con el fin de superar la brecha de comunicación.

El estudio constató que la investigación participativa en materia de salud era una poderosa herramienta para garantizar que la atención primaria fuera adecuada a los fines de las comunidades locales, permitiendo que estos grupos normalmente excluidos participaran de forma significativa y contribuyeran a la investigación académica. Concluye que los métodos de investigación participativa tienen «el potencial de convertirse en un enfoque “estándar” o genérico en la construcción de la atención primaria de salud basada en la comunidad», así como el potencial de incluir las perspectivas y necesidades de las poblaciones excluidas en la investigación y la prestación de la atención sanitaria.

Es importante destacar que no toda «participación» es igual. Existen diferentes maneras de conceptualizar las formas de participación, si bien esta se da generalmente en un espectro.¹⁵¹⁶ Los diferentes tipos de participación sirven a diferentes fines de investigación, y un tipo de investigación no es por

naturaleza mejor que otro. Es importante que las organizaciones y los equipos de investigación que trabajan con migrantes en situación irregular sean conscientes de estos distintos niveles de participación. En el peor de los casos, esta puede convertirse en algo simbólico y reducirse a rellenar formularios.



14 O Reilly-de Brún, M., de Brún, T., Okonkwo, E. et al. Using Participatory Learning & Action research to access and engage with 'hard to reach' migrants in primary healthcare research (Uso del aprendizaje participativo y la investigación de acción para contactar e interactuar con las personas migrantes «de difícil acceso» en la investigación sobre la atención primaria, en inglés). BMC Health Serv Res 16, 25 (2015). <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1247-8>.

15 Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). Participatory Research Methods — Choice Points in the Research Process (Métodos de investigación participativa — Decisiones en el proceso de investigación, en inglés). Journal of Participatory Research Methods, 1(1). <https://doi.org/10.35844/001c.13244>.

16 Rustage K, et al. BMJ Open 2021;11:e053678. doi:10.1136/bmjopen-2021-053678.

Desafíos

Los métodos participativos y la inclusión de las personas indocumentadas no están exentos de dificultades, riesgos y desafíos. Las organizaciones que deseen participar en este tipo de trabajo deben ser conscientes de los riesgos potenciales que conlleva, con el fin de salvaguardar el bienestar de sus poblaciones, así como de garantizar que la participación sea significativa y empoderadora. La investigación participativa desdibuja la división tradicional de roles en el proceso de investigación y presenta al investigador/a dilemas académicos, prácticos y éticos potencialmente nuevos.

Expectativa de resultados

Los/as investigadores/as y las ONG que han aplicado enfoques participativos suelen hacer referencia a los efectos positivos de incluir a las comunidades migrantes en sus investigaciones, tanto para la propia comunidad, como para mejorar la calidad de los resultados de la investigación.¹⁷ Sin embargo, gestionar las expectativas de las personas que participan en la investigación puede ser un reto muy real, especialmente cuando se trabaja con grupos socialmente marginados que luchan por hacer realidad sus derechos, como el de personas migrantes en situación irregular. Tomar parte en la investigación participativa puede ayudarles a empoderarse a la hora de determinar los resultados de la investigación basándose en sus propias aportaciones.

Sin embargo, dado que la investigación participativa está orientada a la acción, es posible que también genere expectativas de beneficios en la vida real a través del cambio social como resultado de la investigación. Su impacto potencialmente modesto como consecuencia del escaso control que tienen las

personas participantes sobre las decisiones políticas clave en torno a la migración es una preocupación que muchos sienten cuando llevan a cabo una investigación participativa en materia de salud.¹⁸

Contratación y remuneración

No es inusual ofrecer una compensación y remuneración a quienes colaboran en la investigación participativa. Existen muy buenos argumentos éticos para remunerar a las personas con experiencia vivida por dedicar su tiempo libre a la investigación. Esto puede ser especialmente relevante cuando se solicita a las personas indocumentadas que participen en este tipo de proyectos, ya que a menudo ocupan sectores con salarios bajos, horarios de trabajo difíciles e imprevisibles e ingresos inestables. Sin embargo, esto plantea un reto específico en cuanto a la creación de incentivos para quienes optan por participar en la investigación.

Además, las relaciones de poder dentro de los grupos participantes también pueden sesgar los resultados de la investigación. Por ejemplo, uno de los desafíos que se suele señalar al llevar a cabo una investigación participativa en materia de salud es que solo las personas participantes con mayor experiencia o aquellas que más intervienen dominan las aportaciones y el análisis de la investigación.¹⁹ Los investigadores e investigadoras que quieran llevar a cabo este tipo de proyectos con migrantes en situación irregular tienen que pasar a menudo por las organizaciones locales como interlocutoras. Esto debería suscitar una reflexión sobre qué voces se incluyen, así como sobre la representatividad de dichas voces en el resultado de la investigación. La ausencia de reflexión sobre este aspecto puede dar lugar al riesgo de que se refuercen o exacerben los desequilibrios de poder existentes en las comunidades.²⁰

17 Rustage K, et al. BMJ Open 2021;11:e053678. doi:10.1136/bmjopen-2021-053678.

18 Cawston PG, Mercer SW, Barbour RS. Involving deprived communities in improving the quality of primary care services: does participatory action research work? (Participación de las comunidades desfavorecidas en la mejora de la calidad de los servicios de atención primaria: ¿funciona la investigación de acción participativa?, en inglés) BMC Health Serv Res. 2007;7:88.

19 Documento de posición 1, ICHPR (Colaboración Internacional por la Investigación Participativa en Salud, por sus siglas en inglés). [What is participatory health research?](#) (¿Qué es la investigación participativa en salud?, en inglés). 2013, Berlín: Colaboración Internacional por la Investigación Participativa en Salud.

20 Guta A, Flicker S, Roche B. Governing through community allegiance: a qualitative examination of peer research in community-based participatory research (Gobernar mediante la lealtad de la comunidad: estudio cualitativo de la investigación entre pares en la investigación participativa comunitaria, en inglés). Crit Public Health. 2013 Dec;23(4):432-451. doi: 10.1080/09581596.2012.761675. Epub 2013 Jan 11. PMID: 24273389; PMCID: PMC3827674.

Es importante señalar que la cuestión de la representatividad no debe utilizarse para debilitar los esfuerzos por ser más inclusivos. Un informe sobre el movimiento de defensa liderado por personas migrantes y elaborado por el Programa Europeo para la Integración y la Migración (EPIM, por sus siglas en inglés) señala que las principales organizaciones de la sociedad civil y las personas encargadas de formular políticas a menudo utilizan el argumento de no ser considerados/as lo «suficientemente representativos» para cuestionar la legitimidad de las organizaciones dirigidas por migrantes. Sin embargo, el informe señala:

«En realidad, dado que es casi imposible que una organización sea verdaderamente representativa de toda la comunidad migrante, este acto de cuestionamiento de la legitimidad pretende más bien deslegitimar las voces de los/as defensores/as migrantes y garantizar que los/as expertos/as no migrantes se conviertan en las únicas voces dignas de confianza en el espacio político. En lugar de cuestionar su legitimidad, las principales organizaciones de la sociedad civil (OSC) y las personas encargadas de la toma de decisiones deberían centrarse en involucrarles para crear una formulación de políticas más inclusiva que refleje las experiencias vividas de las poblaciones afectadas».²¹

Si bien es importante que tanto investigadores/as como defensores/as sean conscientes de las posibles dinámicas de poder dentro de los grupos y las comunidades, esto no debe utilizarse como justificación *prima facie* para tratar de aumentar la representación en la investigación y la labor de defensa.

Posicionamiento y dinámicas de poder

En el marco de la investigación participativa en materia de salud se intenta activamente eliminar los desequilibrios de poder entre quien realiza la investigación y los sujetos de la misma. Cuando se hace de forma eficaz, las personas participantes deben intervenir activamente en la formulación de la pregunta de investigación, la realización de dicha investigación y la recogida de datos, así como en el análisis de los resultados y la difusión de la investigación. Deben participar de forma significativa y equitativa en todas las fases del proceso.

Sin embargo, intentar erosionar las desigualdades entre ambas partes no significa que sea posible eliminarlas por completo. La situación de marginación social, legal y económica en la que se encuentran las personas indocumentadas implica que siempre habrá una asimetría entre ambas partes, y los/as investigadores/as deben ser conscientes de ello en todo momento.

Pueden plantearse problemas éticos a la hora de solicitar a alguien que tiene dificultades para ganarse la vida que participe en una investigación (ya sea remunerada o no). Es posible que las personas en situación irregular no se beneficien personalmente del resultado de una publicación; sin embargo, los/as investigadores/as se beneficiarán de poder ser autores/as de una investigación académica. Esto es así incluso cuando se les pueda incluir como coautores/as en la publicación.

Por último, es importante añadir garantías sólidas para las personas indocumentadas que participen en este tipo de investigaciones. Como siempre, existen riesgos asociados a su participación en la investigación y el activismo, ya que pueden atraer la atención pública sobre ellas y su situación. En ese sentido, se deberán adoptar mecanismos robustos de consentimiento informado.

21 Programa Europeo para la Integración y la Migración (EPIM, por sus siglas en inglés), 2021. [Migrant-Led Advocacy Across Europe Challenges and Opportunities](#) (Movimiento de defensa liderado por personas migrantes en Europa. Desafíos y oportunidades).

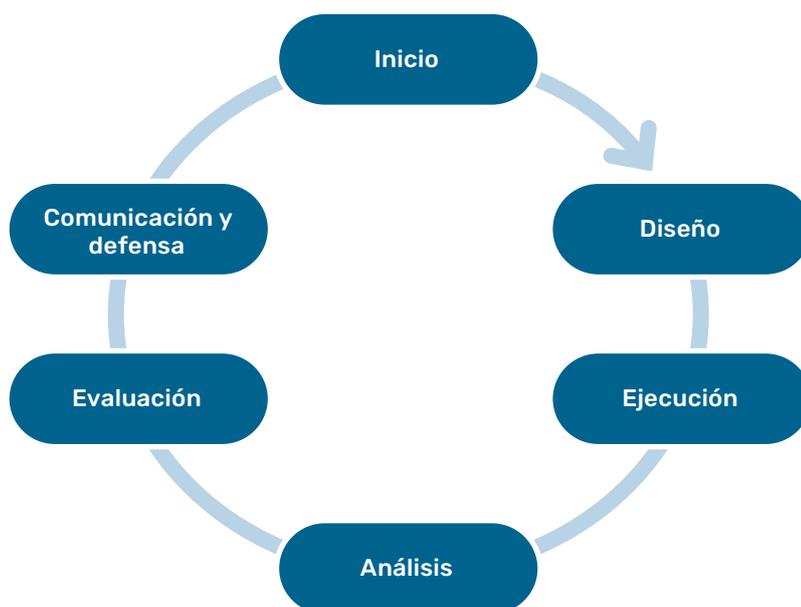
Prestación de servicios sanitarios participativos

En Europa, las organizaciones comunitarias que prestan servicios sanitarios a grupos socialmente excluidos —como el de migrantes en situación irregular— muestran cada vez más interés en aumentar la participación de estos grupos en la toma de decisiones. Los métodos participativos pueden constituir una perspectiva útil para estimular, aprender y explorar las formas en que las personas indocumentadas pueden participar, informar y ayudar a diseñar intervenciones en materia de salud que les afecten directamente.

Los métodos participativos en la prestación de servicios de salud se diferencian de la investigación en que su objetivo final es informar de forma práctica y mejorar dicha prestación para grupos específicos. Esto suele hacerse a través de grupos focales con personas usuarias de los servicios o pacientes, pero también puede hacerse a través de proyectos específicos de investigación participativa.

Fases de la participación

1. **Inicio:** ¿participan las personas indocumentadas en la planificación/planteamiento de la prestación de servicios?
2. **Diseño:** ¿participan las personas indocumentadas en la fase de diseño del servicio?
3. **Ejecución:** ¿participan las personas indocumentadas en la ejecución del servicio?
4. **Análisis:** ¿participan las personas indocumentadas en el análisis de los resultados del servicio?
5. **Evaluación:** ¿participan las personas indocumentadas en la evaluación del servicio?
6. **Comunicación, defensa y activismo:** ¿participan las personas indocumentadas en la comunicación de los resultados y en las posibles acciones de defensa en torno a las necesidades de prestación de servicios?



Fases de la participación: inicio, diseño y ejecución

La participación de las personas indocumentadas en el inicio y el diseño de las intervenciones sanitarias puede contribuir a garantizar que se satisfagan sus necesidades y se aborden las barreras que limitan su acceso a dichos servicios.²²

Un proyecto llevado a cabo en el estado de Hawái en Estados Unidos aumentó el uso de las mamografías entre las mujeres inmigrantes de Micronesia.²³ El proyecto utilizó métodos de investigación participativa basados en la comunidad para concienciarlas sobre la prevención del cáncer. El equipo de investigación trabajó en colaboración con una organización de la sociedad civil comunitaria que prestaba servicios a la población beneficiaria. Desde un enfoque participativo, formularon preguntas relativas a cuáles eran sus principales preocupaciones en materia de salud, así como los obstáculos más importantes y cuáles eran las fortalezas culturales del grupo que podían contribuir a mejorar los resultados en materia de salud.

Los propios grupos focales identificaron el cáncer de mama como una de las principales preocupaciones. Las mujeres mencionaron que, debido a la escasez de recursos y a la falta de conocimientos sobre el cáncer en su comunidad, muchas eran diagnosticadas tarde. Por lo tanto, recomendaron que se proporcionara educación sobre el cáncer de mama a todas las integrantes de su comunidad para superar esta situación. Asimismo, identificaron a «personas defensoras» de su comunidad que podrían servir de educadoras para apoyar a las mujeres mediante charlas individuales a navegar por el sistema de salud. El proyecto de investigación dio resultados positivos en cuanto a la realización de pruebas de detección, pero también tuvo otros beneficios, como el de inculcar nuevas habilidades a la comunidad.

Para las organizaciones que trabajan con migrantes en situación irregular, muchos principios de este proyecto pueden ser potencialmente significativos y tener un gran impacto. Evidentemente, el marco normativo que rige el acceso a los servicios sanitarios,

así como las barreras prácticas a la asistencia sanitaria presentan desafíos específicos para alcanzar este objetivo. Sin embargo, trabajar en colaboración con grupos específicos de migrantes y organizaciones comunitarias para identificar las necesidades sanitarias más urgentes y diseñar e implementar un programa de intervención exitoso es algo que puede ser potencialmente replicable en un contexto de trabajo con estas personas.

Fases de la participación: evaluación y grupos focales

Los grupos focales son una metodología de recogida de datos cualitativa en la que un/a investigador/a modera un pequeño grupo de personas para obtener una visión, una interpretación de los comentarios sobre una valoración crítica de parámetros específicos.²⁴ Como método es fácil de adaptar, requiere relativamente pocos recursos y puede complementar otras formas de recogida de datos tales como encuestas, cuestionarios y entrevistas.²⁵

Por tanto, los grupos focales pueden ser un método muy útil para los proveedores de servicios que prestan asistencia sanitaria a las personas migrantes indocumentadas. Son por naturaleza participativos, ya que tienen el potencial de servir como foro dinámico para estimular el debate, el compromiso, el empoderamiento, la inclusión y la construcción de lazos comunitarios. Además, pueden ser especialmente útiles en la fase de evaluación (véase más arriba), ya que los proveedores de servicios sanitarios, junto con los grupos a los que atienden, pueden obtener información de primera mano sobre si sus servicios están produciendo los resultados deseados y cómo pueden mejorarse.

Hay elementos de los grupos focales que son participativos en sí mismos. A pesar de estos elementos, para ser verdaderamente participativos, los grupos focales deben considerarse como una herramienta que forma parte de una estrategia más amplia que busque incluir, empoderar e involucrar a las personas indocumentadas de manera significativa en el trabajo de la organización.

22 Nobody Left Outside Initiative, 2020 (Iniciativa Que Nadie se Quede Fuera, NLO, por sus siglas en inglés). [NLO Service Design Checklist Guidance Document](#) (Documento de orientación de la lista de verificación para el diseño del servicio de NLO, en inglés).

23 Aitaoto N, Braun KL, Estrella J, Epeluk A, Tsark J. Design and results of a culturally tailored cancer outreach project by and for Micronesian women (Diseño y resultados de un proyecto de divulgación sobre el cáncer adaptado culturalmente por y para las mujeres de Micronesia, en inglés). *Prev Chronic Dis.* 2012;9:E82. doi: 10.5888/pcd9.100262. Epub 2012 Apr 5. PMID: 22480611; PMCID: PMC3396555.

24 Bloor M, Frankland J, Thomas M, Robson K (eds) (2001) *Focus groups in social research* (Grupos focales en la investigación social, en inglés). Sage, Thousand Oaks.

25 Longhurst R (2010) *Semi-structured interviews and focus groups* (Entrevistas semiestructuradas y grupos focales, en inglés). En: Clifford N et al (eds) *Key methods in geography* (Métodos clave en geografía, en inglés). Sage, London.

MÉTODOS PARTICIPATIVOS: EJEMPLOS DE PRÁCTICAS LOCALES

Como complemento al análisis expuesto en la Parte I, este apartado presenta cinco ejemplos de prácticas de diferentes países y contextos en las que se implica directa e intencionadamente a personas indocumentadas o con un estatuto de residencia incierto en numerosas etapas del proceso de investigación. En algunos casos esta investigación es académica; en otros, forma parte del diseño o rediseño de los servicios o de la defensa para mejorar las políticas existentes que tienen un impacto negativo en las comunidades afectadas. Se basan en relatos de personas que forman parte de redes europeas, organizaciones nacionales y del mundo académico a partir de su trabajo y práctica actuales, y sirven para ilustrar cómo se pueden aplicar los métodos participativos en diferentes entornos para cocrear un conocimiento centrado en la participación de las comunidades y en su beneficio.



Prestación de asistencia sanitaria y compromiso de la comunidad en Fráncfort, Alemania

Maisha e.V. se creó en 1996 para ayudar a las mujeres africanas a relacionarse con las autoridades e instituciones alemanas. En la actualidad, les brinda apoyo en cuestiones relacionadas con el asilo, la defensa y concienciación en materia de salud, la integración, la migración, el emprendimiento, la educación y la familia y gestiona una clínica de salud en colaboración con el Ayuntamiento de Fráncfort para personas sin seguro médico.

Maisha define la investigación participativa como aquella en la que tanto participantes como investigadores/as están abiertos y respetan las preguntas, observaciones y opiniones de la otra parte. El diseño y la prestación de servicios sanitarios son dirigidos por la comunidad cuando se reconocen y respetan sus necesidades sanitarias y cuando se considera a sus miembros como sujetos y no como objetos de los servicios sanitarios. La comunidad debe estar de acuerdo con esta iniciativa desde el principio.

En los últimos años, la organización ha lanzado varias encuestas comunitarias para conocer su opinión sobre temas clave como las enfermedades de transmisión sexual y los mitos y realidades sobre la COVID-19. La comunidad participó en el desarrollo del diseño y el contenido de estas encuestas.

La experiencia de Maisha trabajando con personas indocumentadas ha puesto de manifiesto la importancia de no minimizar sus miedos y preocupaciones y de respetar sus deseos, especialmente el de anonimato. Es fundamental mostrar a las personas participantes que su implicación es bienvenida y respetada y que no están ahí para hacer números. Por otro lado, no debe darse por hecho la capacidad de las personas en situación irregular de llegar al lugar de la reunión. Las necesidades económicas para cubrir los gastos de transporte deben hablarse con las personas participantes, y lo ideal es que no haya mucha distancia para llegar a las reuniones. Asimismo, Maisha aconseja tener en cuenta el tiempo de los/as participantes y su necesidad de salir en determinados momentos debido a otras responsabilidades. Por lo tanto, deben participar en la decisión de cuándo es buen momento para reunirse, y la orden del día debería ser breve.

Investigación de acción participativa feminista centrada en la experiencia de la labor de defensa de las mujeres migrantes en Londres, Reino Unido

Focus on Labour Exploitation (FLEX) se fundó en 2013 en el Reino Unido como una organización de investigación y política que trabaja para poner fin a la explotación laboral. Para FLEX, la investigación participativa debe garantizar que las experiencias, conocimientos y perspectivas del grupo o de la comunidad que se investiga no solo se reconozcan, sino que sean la base de la investigación. Esta deberá estar dirigida por la comunidad y tener como objetivo empoderar a las personas más afectadas por un problema. Por tanto, facilita la creación de conocimiento que pueda generar un cambio social. En la práctica, FLEX lo ha hecho utilizando un enfoque de investigación de acción participativa feminista centrado en las experiencias de las mujeres y de otros grupos minoritarios o tradicionalmente «discriminados», con el objetivo de destacar y desafiar formas de opresión interseccionales como la pobreza, el racismo y la desigualdad de género.

Al igual que el enfoque de FLEX sobre la investigación participativa, se entiende que el diseño y la prestación de servicios sanitarios dirigidos por la comunidad incluyen las experiencias y perspectivas de los grupos que utilizan estos servicios. Estos grupos deben tener la posibilidad de hacer aportaciones significativas en todas las fases del diseño y la prestación de los servicios. Los proyectos de investigación de FLEX

que han tenido un enfoque participativo incluyen un conjunto de guías (conceptuales) sobre investigación de acción participativa y feminista (FPAR, por sus siglas en inglés)²⁶ así como varios informes.²⁷

La disposición sobre el «delito de empleo ilegal» en virtud de la Ley de Inmigración del Reino Unido de 2016²⁸ establece que es ilegal contratar a alguien sabiendo o teniendo «motivos razonables para creer» que no tiene derecho a trabajar en el Reino Unido. Por tanto, uno de los retos de FLEX a la hora de llevar a cabo investigaciones participativas ha sido la imposibilidad de contratar a personas migrantes indocumentadas como colegas de investigación.



Aplicación de métodos participativos a la investigación comparativa para comprender el trato de las trabajadoras del sexo por parte de la policía en varios países

La **Alianza Europea por los Derechos de las Trabajadoras del Sexo (ESWA, por sus siglas en inglés)** es una red de más de 100 organizaciones de 30 países de Europa y Asia Central que defiende los derechos de estas personas. La ESWA define los métodos participativos como aquellos que incluyen intencionadamente a las personas y grupos que se verán más afectados por los resultados del proyecto —e idealmente, deben ser dirigidos por ellos. Esta metodología reconoce que son las propias

- 26 Véase, por ejemplo, FLEX (2018) [“Researching Labour Exploitation: Guide to Research with Hard-to-reach Migrant Workers in the UK”](#) (Investigación de la explotación laboral: guía para la investigación con trabajadores y trabajadoras migrantes de difícil acceso en el Reino Unido, en inglés). y FLEX (2021), [“Experts by Experience: Conducting Feminist Participatory Action Research with Workers in High-Risk Sectors”](#) (Expertos/as por experiencia: realización de una investigación de acción participativa feminista con trabajadores y trabajadoras de sectores de alto riesgo, en inglés).
- 27 Véase, por ejemplo, FLEX (2022), [“The vulnerability of paid migrant live-in care workers in London to modern slavery”](#) (La vulnerabilidad de las personas migrantes que trabajan como cuidadoras internas en Londres frente a la esclavitud moderna, en inglés), FLEX (2021) [“Assessment of the risks of human trafficking for forced labour on the UK Seasonal Workers Pilot”](#) (Evaluación de los riesgos de la trata de seres humanos con fines de explotación laboral en el programa piloto de trabajadores y trabajadoras temporales del Reino Unido, en inglés) y FLEX (2021), [“The gig is up”: Participatory Research with Couriers in the UK App-Based Delivery Sector”](#) («Economía gig: investigación participativa con trabajadores y trabajadoras de plataformas de reparto en el Reino Unido, en inglés).
- 28 Véase [Sanciones por emplear a personas trabajadoras en situación irregular \(en inglés\) - GOV.UK \(www.gov.uk\)](#).

comunidades las expertas y no asume que los equipos de investigación o los proveedores de servicios en cuestión sean la voz de autoridad sobre el tema del proyecto.

Los métodos participativos implican que la comunidad en la que se lleva a cabo la investigación tiene una participación significativa a la hora de decidir el diseño de la investigación, el proceso de recogida de datos y el análisis. Las necesidades de la comunidad son escuchadas y priorizadas en la investigación, y las implicaciones de los resultados de la investigación son sopesados con los propios miembros de la comunidad. La participación significativa de estas personas en todas las fases del proceso de diseño y prestación implica que tengan poder en la toma de decisiones clave para el diseño y la prestación de los servicios de salud.

La ESWA está llevando a cabo una nueva investigación sobre el trato que reciben las trabajadoras del sexo cuando entran en contacto con la policía. El proyecto utiliza un marco de Investigación de Acción Participativa Feminista (FPAR, por sus siglas en inglés), que se define como la investigación para el cambio dirigida por la comunidad. La aplicación de este marco FPAR implica: que la ESWA consulte a sus miembros a través de grupos focales comunitarios sobre las mejores prácticas de investigación; la financiación de 10 de las 12 organizaciones que participan en el proyecto, la mayoría de las cuales son organizaciones dirigidas por trabajadoras del sexo; la realización de 240 entrevistas en 11 países, algunas de ellas realizadas por las propias trabajadoras; la realización de un taller de formación de tres días de duración para enseñarles cómo llevar a cabo una investigación FPAR, en la que la decisión final sobre el alcance del proyecto de investigación fue de los miembros subvencionados; la elaboración de varios recursos de investigación para brindar apoyo a las organizaciones de trabajadoras del sexo que participan en el proyecto; el suministro de herramientas de recogida de datos y la creación de un chat grupal en el que las personas que participan en el proyecto puedan compartir sus experiencias; la organización de sesiones quincenales voluntarias con el/la responsable de investigación de la ESWA, a las que pueden asistir las organizaciones si tienen cualquier problema a lo largo del proyecto; y la celebración de un grupo focal con las organizaciones subvencionadas para debatir los resultados preliminares de la investigación.

En el caso de las personas indocumentadas, la separación entre el proyecto y la policía y otras autoridades debe hacerse tanto explícitamente (mediante declaraciones escritas y verbales), como implícitamente. Esto se puede lograr asegurándose de que los miembros de la comunidad puedan confiar en las personas que llevan a cabo los enfoques participativos, así como estableciendo una relación de trabajo con las comunidades que se verán afectadas por el proyecto. La transparencia es clave y hay que ser honestos/as sobre las limitaciones o cualquier conflicto de interés. Antes de llevar a cabo la investigación, se organizó un grupo focal con los miembros de la comunidad para poder hablar sobre los problemas de esta. Asimismo, es fundamental hacerles partícipes en todas las fases del proyecto. Por otro lado, se concedieron subvenciones a los miembros de la comunidad para apoyar su contribución al diseño, la ejecución y la evaluación del proyecto.



Investigación centrada en las personas para mejorar la prevención y el tratamiento del VIH en Europa

El **Grupo Europeo sobre Tratamientos del Sida (EATG, por sus siglas en inglés)** es una organización dirigida por pacientes que defiende los derechos e intereses de las personas que viven o están afectadas por el VIH/SIDA y otras enfermedades relacionadas. Entienden que los servicios participativos involucran a las comunidades en la planificación, coordinación, ejecución y evaluación de los servicios sanitarios. En el caso de la investigación, la participación es posible en diferentes grados y etapas del proceso de investigación. En algunos casos, la comunidad participa desde el principio y a lo largo de todo el proceso, desde la sugerencia de ideas para la investigación hasta formar parte del equipo de investigación y colaborar con los investigadores e investigadoras. En otros casos, la participación debe ser fomentada y construida.

Actualmente, el EATG trabaja en un proyecto participativo dirigido por la comunidad llamado SCOPE,²⁹ que se centra en las preferencias específicas de la comunidad en torno a la prevención del VIH. Dentro del proyecto, la comunidad participa en diferentes fases. Un grupo de personas expertas de la comunidad guía el proyecto y las prioridades se definen en base a sus orientaciones. Está formado por personas de diferentes grupos de población únicos con los que el EATG desea trabajar. Estas reciben una remuneración por su tiempo y ayudan al EATG a ponerse en contacto con otras personas y organizaciones socias para que participen en sus actividades.

En el marco del proyecto se llevan a cabo dos investigaciones. En primer lugar, se realiza una investigación sobre el consenso de la comunidad en cuanto a la definición de la prevención combinada del VIH, así como un acuerdo sobre los indicadores clave para hacer un seguimiento eficaz de la prevención combinada. Estos indicadores son específicos para cada población y ponen de manifiesto las diferentes necesidades de cada una de ellas. Asimismo, realizarán una encuesta dirigida a las personas que trabajan en organizaciones comunitarias en relación con el VIH y su prevención. Idealmente, quieren desarrollar una herramienta que se aplicará para el futuro monitoreo comunitario de los servicios de prevención. En segundo lugar, su objetivo es poner en marcha un nuevo proyecto de investigación y desarrollar la capacidad de investigación entre sus colegas defensores/as o trabajadores/as.

El EATG colabora con la Coalición Plus³⁰ para ofrecer formación a los investigadores e investigadoras del EATG sobre protocolos y enfoques de investigación. El objetivo de la investigación es ser interseccional y estar abierta a las diversas comunidades. Cada comunidad de grupo de expertos/as se compone de varias comunidades más pequeñas dentro de ese grupo. Por ejemplo, la comunidad de personas trabajadoras del sexo incluye a hombres transmasculinos de origen migrante de África subsahariana. Participan personas de diferentes contextos y la idea es que las comunidades dirijan la investigación y produzcan

datos relevantes para ellas. Dichos datos pueden utilizarse posteriormente para llevar a cabo acciones de incidencia.

Otros ejemplos de enfoques participativos que ha utilizado el EATG incluyen una encuesta realizada al principio de la pandemia de la Covid-19 para entender su impacto en las poblaciones con las que trabajan. El EATG colaboró con grupos de trabajo de miembros de diferentes poblaciones para ayudarles a diseñar la encuesta y difundirla en sus respectivas redes, con el objetivo de retratar las percepciones y experiencias de la gente sobre la pandemia. El EATG también participó en otro proyecto, EmERGE,³¹ sobre salud digital, en el que trabajó con el punto focal local de la comunidad para organizar los diferentes grupos de usuarios/as de una clínica local con el objetivo de que aportaran sus opiniones sobre el diseño de la intervención. Esto era importante ya que algunos de los problemas de la comunidad son delicados, y los/as usuarios/as deben estar a salvo del estigma o la discriminación cuando utilizan una aplicación asociada al VIH. Los hallazgos se utilizaron para determinar el tipo de servicios —más allá de la teleconsulta o de la obtención de resultados de pruebas— que la comunidad deseaba incluir en el proceso de desarrollo de la aplicación. La comunidad y los grupos de usuarios/as participaron en el diseño de la intervención y en su evaluación.

Cuando se llevan a cabo enfoques participativos, es importante reconocer que garantizar una consulta adecuada con las comunidades y contactar con las diversas poblaciones requiere de un tiempo considerable. Este factor debe tenerse en cuenta en cada fase del proyecto. Asimismo, es importante trabajar con una red que pueda compartir la convocatoria de participación con sus contactos e incluso animar a sus colegas, amistades o compañeros/as a presentar la solicitud. La consideración del tiempo no es solo en relación con el EATG o la organización de facilitar y guiar el proceso; también es importante reconocer la inversión de tiempo de los grupos de expertos/as e investigadores/as comunitarios/as que participan, ya que se les solicita dedicación para realizar las tareas.

29 Véase [The SCOPE Project \(El Proyecto SCOPE, en inglés\)](#).

30 Véase [Coalition PLUS - Ensemble, construisons un monde sans sida, ni hépatites](#).

31 Véase <https://www.eatg.org/projects/emerge/>.

Otro factor a tener en cuenta está relacionado con la compensación y el pago. Las personas de las comunidades con las que trabaja el EATG suelen estar ya en una situación económica precaria, y se les pide que hagan algo como parte del proyecto de investigación que puede impedirles trabajar debido a la dedicación de tiempo que requiere. Es posible que en algunos contextos nacionales existan dificultades para pagar a las personas indocumentadas o consideraciones específicas para aquellas que deban registrarse como trabajadoras autónomas para poder colaborar o llevar a cabo consultas sobre su investigación.

El trabajo con las comunidades puede ser imprevisible en algunos casos. Es posible que las personas no encuentren tiempo en su vida cotidiana para llevar a cabo el proyecto, hacer el trabajo o responder a los correos electrónicos. En el caso de una persona indocumentada, puede que se vea obligada a abandonar el país y ya no pueda participar. Este es un riesgo que debe aceptarse cuando se trabaja con las comunidades y es importante pensar en un plan alternativo en estos casos.

Asimismo, es fundamental evitar simbolismos y trabajar para lograr una participación significativa desde diversas perspectivas, entre ellas, la de los proveedores de servicios, los investigadores e investigadoras y las personas con experiencia vivida en estos temas.

Entender la experiencia de la juventud con una situación de residencia precaria con la violencia y la protección en Suecia

Hanna Scott es abogada y estudiante de doctorado en la Universidad de Linköping. Su tesis doctoral explora experiencias vividas de diferentes formas de violencia legal, administrativa e interpersonal, así como las estrategias para navegar por la protección formal e informal, la justicia y la reparación entre los/as jóvenes que han buscado refugio en Suecia.³²

El estudio de Hanna se inspira en los métodos de investigación de acción participativa y se basa en una amplia gama de instrumentos empíricos de métodos mixtos, entre otros, entrevistas en profundidad, una encuesta y observaciones participativas en cuatro organizaciones diferentes de apoyo a migrantes. Durante su trabajo de campo realizó visitas semanales a estos lugares, pasó tiempo con los/as visitantes, a menudo compartiendo comidas mientras mantenía conversaciones informales, o simplemente observando. Ha involucrado a las personas participantes en la investigación de diferentes maneras y en distintas etapas del proceso. Para ello, ha introducido elementos de codiseño de materiales, así como la cocreación de conocimientos con los/as participantes en la investigación.

Los elementos de investigación participativa están presentes tanto en el diseño del estudio como en su realización. El trabajo de Hanna surge del deseo de abordar los retos de protección que plantean los casos reales de jóvenes víctimas de delitos en situación irregular. La formulación de las preguntas de la investigación se inspiró en los retos que se encontró durante su propia práctica como abogada defensora de jóvenes solicitantes de asilo. En el proceso de elaboración de la encuesta, consultó a varios/as jóvenes migrantes y al personal de diferentes organizaciones de apoyo a estas personas para poder incluir las preguntas y formulaciones pertinentes. Descubrió que podía ser un reto encontrar un «lenguaje común» para hablar de violencia (o de otros temas sensibles) con los/as jóvenes, ya fueran o no migrantes.

La investigación participativa también implica que los instrumentos empíricos sean coproducidos en lugar de recopilados. Los datos empíricos de Hanna incluyen materiales coproducidos, como dos audio documentales en los que las personas participantes en la investigación narran sus experiencias como víctimas de delitos y de búsqueda de ayuda, mientras ella informa de los marcos legales pertinentes. Estos documentales fueron producidos por una organización de apoyo a personas migrantes y también se utilizan como herramientas de formación y desarrollo de capacidades para el personal.

32 Su trabajo analiza qué piensan sobre la conveniencia de acudir o no a la policía en busca de ayuda cuando son objeto de violencia en situaciones caracterizadas por una gran incertidumbre en relación con la ley de bienestar y migración. Al examinar las experiencias de falta de protección de los/as jóvenes frente a la violencia criminalizada, surgen otras formas de violencia, entre otras, la de Estado, que pasan a formar parte del continuo de violencia que experimentan estas personas.

El proyecto de Hanna está concebido como un proyecto de investigación activista participativo en el que el intercambio de conocimientos sobre la ley —y los derechos— es fundamental. Se planteó la siguiente pregunta: «como investigadora, ¿cómo puedo estar segura de que lo que me propongo “aportar” es “lo que se necesita”?». La mayor parte de su trabajo de campo se llevó a cabo en un momento en el que se promulgaron numerosos cambios en la ley sueca de inmigración y había poca información sobre el efecto de dichos cambios en la vida de las personas migrantes. En el terreno, aprovecha su experiencia como abogada para ofrecer asesoramiento e información jurídica, realizando talleres con migrantes y formando al personal. Su compromiso de compartir

información sobre la legislación y los derechos se basa en la idea de que el derecho puede ser ejercido no solo por los abogados, y que debe haber un mayor acceso a la información legal para que la juventud migrante pueda navegar mejor por el sistema jurídico.

Existen numerosas consideraciones éticas a la hora de realizar una investigación con jóvenes migrantes, ya que muchas de estas personas viven en situación irregular o con permisos de residencia precarios y bajo el riesgo de ser detenidas o deportadas.³³ En el trabajo de campo es necesario obtener continuamente el consentimiento informado y garantizar espacios seguros.

33 Para un análisis de algunos de los retos éticos y metodológicos de su investigación, consulte H. Scott (2022), “[Survival over safety: non-reporting of criminalised violence by young migrants excluded from protection](#)” (La supervivencia por encima de la seguridad: jóvenes migrantes excluidos/as de la protección no denuncian la violencia criminalizada, *Journal of Ethnic and Migration Studies*, DOI: 10.1080/1369183X.2022.2099362).

UN PASO HACIA ADELANTE

Las prioridades de la investigación sobre la salud de las personas migrantes siguen siendo definidas de forma abrumadora por la academia, los/as responsables políticos y los/as médicos/as y solo se incluye a estas personas de forma esporádica e infrecuente. En el caso de los/as migrantes indocumentados/as, esta situación puede ser aún más complicada por las barreras derivadas de la precariedad de su estatuto de residencia, lo que implica una desconfianza y dificultades para una participación significativa.

Los métodos participativos en la investigación en materia de salud y la prestación de servicios tienen el potencial de influir en otros aspectos del movimiento de apoyo a las personas migrantes en situación irregular en Europa. Cada vez más se reconoce la necesidad de incluir las voces, aportaciones y puntos de vista de estas personas de forma significativa en las acciones de incidencia, las comunicaciones y la gobernanza.

Uno de los principales retos se deriva de la falta de un marco o entendimiento común sobre lo que significa e implica la «participación» en términos prácticos. Como han señalado muchos/as investigadores/as, no puede destacarse una «mejor práctica» en materia de participación, ya que todo está muy contextualizado y arraigado en los contextos socioculturales específicos.³⁴ Por tanto, las expectativas sobre cómo

aumentar la participación y la inclusión de las personas indocumentadas difieren necesariamente, ya que provienen de diferentes contextos y perspectivas.

La investigación participativa en materia de salud y la inclusión de las personas indocumentadas en general tienen el potencial de forzar a las personas responsables de la toma de decisiones a replantearse la idea de que estas personas son sujetos pasivos de las políticas y a aceptar, por el contrario, su función como agentes de cambio proactivos y comprometidos. Esta puede ser una buena forma de contrarrestar las narrativas tóxicas que suelen dominar los debates.

Aumentar la participación de las personas indocumentadas en la investigación, en los servicios de salud y en otros ámbitos puede servir para combatir estereotipos dañinos, empoderarles como agentes del cambio y corregir su exclusión de los espacios de formulación de políticas. Los métodos participativos no son la única solución a los actuales retos a los que se enfrentan estas personas en Europa. Sin embargo, son una herramienta poderosa mediante la que las ONG, las iniciativas dirigidas por la comunidad y las propias personas indocumentadas pueden unirse y buscar formas innovadoras de abordar la discriminación estructural y la exclusión social.

34 Roura M, Dias S, LeMaster JW, MacFarlane A. Participatory health research with migrants: Opportunities, challenges, and way forwards (Investigación participativa en materia de salud con personas migrantes: oportunidades, retos y pasos a seguir. *Health Expect.* 2021;24:188—197. <https://doi.org/10.1111/hex.13201>.



Rue du Congres / Congresstraat 37-41
1000 Brussels
Belgium
Tel: +32 2 883 68 12
info@picum.org
www.picum.org