



Ciudadana, Maureen Smith — Líder ciudadana que defiende la participación significativa de los pacientes y ciudadanos en la dirección de investigación y el uso de la misma en la toma de decisiones

Ciudadana, Hadiqa Bashir — Joven líder que defiende los derechos de las niñas y la igualdad de género en ambientes patriarcales

Como dos de los tres ‘ciudadanos’ que contribuyeron a la Comisión de Evidencia, hemos concluido que necesitamos establecer expectativas más altas sobre la manera en la que los ciudadanos participan en la producción, difusión y uso de evidencia para abordar desafíos sociales. Nuestro compañero comisionado ciudadano, Daniel Iberê Alves da Silva, aportó su experiencia como joven líder indígena a la creación de la [sección 4.10](#) (derechos y saberes indígenas). Necesitamos garantizar que las comunidades indígenas controlen sus datos y que honremos la diversidad y la complejidad de los enfoques indígenas para el aprendizaje y la enseñanza. Aquí una de nosotras (Maureen) utiliza sus experiencias de larga data como ‘paciente asociado’ en investigación y más recientemente como líder de participación ciudadana en COVID-END en síntesis de evidencia de COVID-19. La segunda de nosotras (Hadiqa) utiliza sus experiencias aportando evidencia a su labor de abogacía en Pakistán.

Comunicar la evidencia a ciudadanos ha sido particularmente desafiante durante la pandemia del COVID-19 por muchas razones:

- muchas decisiones fueron tomadas y gran parte de las orientaciones fueron emitidas – sobre medidas de salud pública, manejo clínico, disposiciones en el sistema de salud, y respuestas económicas y sociales – y luego ajustadas con el tiempo a medida que la pandemia evolucionó y la evidencia se acumuló, con frecuencia sin explicar adecuadamente por qué las decisiones y las orientaciones cambiaron
- se generaron muchas formas de evidencia, y hubo problemas significativos con la cantidad de ‘ruido’ creado por los altos volúmenes de evidencia y su calidad desigual, que con frecuencia generó situaciones con ciudadanos preguntando en qué evidencia basarse para su toma de decisiones
- ciudadanos y líderes ciudadanos de diferentes grupos y contextos con frecuencia no estuvieron implicados en la producción y difusión de la evidencia; y, entonces, la evidencia resultante no le hablaba directamente a muchos ciudadanos
- muchas plataformas informativas y de redes sociales – activa o pasivamente– permitieron iniciativas de información falsa (como se discute en la [sección 4.11](#)).

Creemos que debemos avanzar en la vinculación de ciudadanos en la producción, difusión y uso de evidencia para abordar desafíos sociales. La clave para cumplir estos objetivos y promover una cultura de evidencia en toda la sociedad es la conciencia de la evidencia y el acceso a ella, en términos que sean comprensibles y relevantes para ciudadanos, así como la capacidad de determinar lo que constituye evidencia confiable. Hemos mostrado con COVID-END que un grupo diverso de ciudadanos pueden estar involucrados de manera significativa en la preparación de síntesis de evidencia rápidas en plazos de uno a 10 días, en la actualización regular de guías vivas en períodos semanales o mensuales, y en la preparación de resúmenes en lenguaje plano de síntesis de evidencias y guías. Con el tiempo, estos productos de evidencia pueden convertirse en productos de evidencia de ciudadanos tanto como lo son de investigadores. Hemos visto que los líderes ciudadanos son intermediarios claves y que deben ser activamente involucrados en la difusión de la evidencia en sus comunidades. También nos han recordado que los ciudadanos son tomadores de decisiones por derecho propio, y sus necesidades de evidencia deberían ser satisfechas, así como se satisfacen las de los formuladores de políticas gubernamentales.

La participación ciudadana significativa debe sustentar iniciativas para abordar todos los desafíos sociales. La pandemia exacerbó un número de ‘pandemias en la sombra’, como la violencia de género, los crecientes niveles de desconfianza en los gobiernos, las inequidades sociales y raciales, y más. Si vamos a llegar a la raíz de estos desafíos sociales, necesitamos hacerle espacio a la participación ciudadana de manera significativa y al liderazgo en procesos de creación de evidencia y de iniciativas de cambios de políticas.

Es revelador que el análisis de la Comisión de Evidencia sobre comisiones globales haya encontrado una participación ciudadana tan limitada en todos los aspectos de su trabajo. Los ciudadanos fueron la población menos frecuente en cuanto a audiencia objetivo, miembros de comisiones y enfoque de participación más amplia. Los ciudadanos deben participar equitativamente en la elaboración de caminos hacia el uso de la evidencia para abordar desafíos sociales.