

Investigación-acción participativa y discapacidad. Pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora

**Monika SUCHOWIERSKA
Glen W. WHITE**

*Research and Training Center on Independent Living
Universidad de Kansas*

Resumen

La investigación acción participativa (IAP) es un enfoque de investigación que subraya la colaboración entre los investigadores y las personas que están interesadas en el proyecto. Este artículo se centra en la aplicación de la IAP a los estudios sobre discapacidad y rehabilitación. Las críticas comunes a la IAP son la posible falta de rigor científico y de *tokenismo*. Para hacer frente a estas críticas, este artículo propone y revisa una serie de pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora de la IAP. La revisión que se realizó muestra que, aunque generalmente no se cumplen todos los criterios, las críticas sobre la falta de rigor no son consistentes. Futuros estudios deben analizar si nuestras conclusiones pueden generalizarse a toda la literatura sobre IAP.

Palabras clave: pautas de evaluación, rigor científico, naturaleza colaboradora, discapacidad.

Abstract

Participatory action research (PAR) is an approach to research that emphasizes collaboration between researchers and individuals who have vested interest in the research project. This paper will focus on application of PAR in disability and rehabilitation research. Two common criticisms of PAR are a possible compromise in scientific rigor and an increased likelihood for "tokenism." To address these

Dirección de los autores: University of Kansas, Research and Training Center on Independent Living, 1000 Sunnyside Avenue, 4089 Dole, Lawrence, KS 66044. Estados Unidos de América. *Correo electrónico:* glen@ku.edu

Este estudio fue financiado en parte por las becas H133B000500 y H133B980013 del National Institute on Disability and Rehabilitation Research, United States Department of Education.

Recibido: septiembre 2003. *Aceptado:* diciembre 2003.

Traducción: Michael Turla (turlamike@hotmail.com)

criticisms, this paper will propose and review a set of standards to evaluate the scientific rigor and the collaborative nature of PAR. The review showed that although not all of the criteria for each standard were met, the criticisms that PAR studies lack scientific rigor and suffer from “tokenism” were not supported. However, this conclusion might be limited to the particular disability studies we reviewed and should not be generalized across all the PAR literature.

Key words: PAR, standards, scientific rigor, collaborative nature, disability.

En las tres últimas décadas la Investigación Acción Participativa (IAP) ha surgido como un paradigma nuevo para realizar investigaciones en las ciencias sociales (Balcázar, Keys, Kaplan y Suárez-Balcázar, 1998; Campbell, Copeland y Tate, 1998; Freire, 1970; Hall, 1981; White, Nary y Froehlich, 2001). El término “investigación-acción participativa” lo acuñó Hall para describir “una actividad integrada que combina la investigación social, la labor educativa y la acción” (Hall, 1981, pág. 7). Se pretendía que este enfoque fuera una actividad investigadora, un estudio sistemático de una situación que produce conocimientos (McTaggart, 1997). Las características de la IAP incluyen: 1) una implicación significativa del usuario en todas las fases del proceso de investigación, 2) el reparto de poder entre investigadores y miembros de la comunidad, 3) el respeto mutuo a los distintos conocimientos que los miembros de los equipos tienen, 4) la educación bidireccional entre investigadores y miembros de la comunidad, 5) la conversión de los resultados de las investigaciones en nuevas iniciativas políticas, sociales o de programas, y 6) el hecho de que la IAP se opone al estándar tradicional para realizar investigaciones en las cuales los participantes son tratados como objetos pasivos de estudio (Bruyere, 1993; Rogers y Palmer-Erbs, 1994; Tandon, 1988; Whitney-Thomas, 1997).

La característica clave de la IAP es la colaboración entre la comunidad y los in-

vestigadores, lo cual muchas veces aumenta la relevancia de las investigaciones y mejora su validez social (Schwartz y Baer, 1991; Wolf, 1978), mientras mantiene las pautas del rigor científico. Aunque hay muy pocos estudios que proporcionan datos empíricos de las ventajas de la IAP (Turnbull, Friesen y Ramírez, 1998), algunos han puesto de manifiesto que involucrar a los participantes permite incluir cuestiones investigadoras más pertinentes, instrumentos fáciles de usar, intervenciones aceptables, análisis de datos exhaustivos y estrategias efectivas de diseminación (Fawcett, 1991b; Graves, 1992; O’Fallon, Tyson y Dearry, 2001). Por lo tanto, el uso del enfoque IAP puede mejorar la credibilidad y la validez de las investigaciones (Reason y Rowan, 1981), aumentar la utilización y la sostenibilidad de los programas basados en la investigación (Whyte, 1991), y potenciar el *empowerment* (incremento de poder) de la comunidad (Zimmerman, 1995).

La literatura sobre IAP engloba las ciencias sociales y examina varios temas. Por ejemplo, la IAP se ha utilizado en la antropología (Shensul, 1970), el análisis de conducta aplicado (White *et al.*, 2001), los negocios (Whyte, Greenwood y Lazes, 1991), la psicología comunitaria (Fawcett *et al.*, 1988), las investigaciones sobre la discapacidad (Turnbull *et al.*, 1998), la educación (Freire, 1970), la epidemiología (Westphal, Nuñez Da Silva y Gorretti, 1996), y la promoción de

la salud (Minkler, 2000). Algunos de los asuntos tratados en las investigaciones participativas incluyen: la mejora de la salud comunitaria, la valoración de las capacidades y los problemas de los indigentes, el desarrollo de las capacidades de las personas discapacitadas, la mejora de los resultados de salud de personas transexuales y el aumento del apoyo para familias de niños con discapacidades (Minkler y Wallerstein, 2003). Los investigadores que tratan estos temas han denominado su trabajo “investigaciones participativas” (Park, 2001), “investigaciones de acciones basadas en la comunidad” (Israel *et al.*, 2003), “investigaciones emancipadoras” (Barnes, 1992), “investigaciones de *empowerment*” (Fawcett *et al.*, 1994), e “investigaciones de acción participativa” (Sample, 1996). Sin embargo, como señala Minkler (2000), el término “investigación-acción participativa” se ha utilizado cada vez más como nombre global para las investigaciones que subrayan el diálogo entre los investigadores y los usuarios y un compromiso para la educación y el cambio social. Por lo tanto, utilizaremos el término “investigación-acción participativa”. Igualmente, los investigadores han utilizado varias etiquetas para referirse a los individuos que participan en los estudios. En este artículo, utilizaremos los términos “colaborador, usuario y miembro del equipo investigador” indistintamente.

Como la literatura sobre IAP es muy extensa, este artículo se centrará en las aplicaciones de la IAP a un solo campo: la discapacidad y la rehabilitación. *El National Institute on Disability and Rehabilitation Research* (NIDRR) lleva más de una década promoviendo el concepto de IAP. En 1991, William Graves, exdirector del NIDRR, introdujo la IAP y escribió que el objetivo de este enfoque es mejorar la cien-

cia y la técnica (Graves, 1991). Desde principios de los 90 muchos autores han realizado proyectos participativos y observado beneficios sustanciales de la IAP (por ejemplo, Israel, Schulz, Parker y Becker, 1998). Sin embargo, también han constatado varios problemas metodológicos y prácticos relacionados con el uso de la IAP (por ejemplo, Corbet, 1995). Las críticas comunes de los estudios participativos están relacionadas con el supuesto debilitamiento del rigor científico y la posibilidad de *tokenismo* (participación de usuarios que no es significativa, sino que se hacía para satisfacer los requisitos de los patrocinadores) (Campbell, Sheets, Mitchell y McNeal, 1995). Estas críticas suponen, al menos, dos retos para los investigadores a los que les interesan las investigaciones participativas; el que se refiere a la evaluación sistemática del rigor científico y el que se refiere a la valoración sistemática de la participación de los participantes. Sin embargo, para afrontar estos retos, hay que desarrollar medidas para evaluar los estudios. Acometeremos estos retos en el presente artículo. Primero, propondremos una serie de pautas para valorar el rigor científico y la naturaleza colaboradora de las investigaciones participativas. Segundo, revisaremos IAP relacionadas con la discapacidad. Tercero, formularemos recomendaciones para investigaciones futuras.

Pautas para evaluar las investigaciones participativas

Tradicionalmente, se han evaluado las investigaciones según si las conclusiones están basadas en la evidencia y si la evidencia es lo suficientemente convincente como para establecer causalidad (Kazdin, 1982). Con frecuencia, los científicos

identifican un problema (variable dependiente) e intervienen de alguna manera para afrontar o solucionar el problema (variable independiente). Miden la variable dependiente para evaluar los efectos de la variable independiente. Esos estudios están relacionados con diseños experimentales y cuasi-experimentales, la comprobación de hipótesis, los resultados cuantificables y los entornos controlados (Boudah y Lenz, 2000). En cambio, los estudios participativos muchas veces se centran en cuestiones que no permiten manipulaciones experimentales (por ejemplo, la legislación sobre la eutanasia), o se realizan en contextos complejos y dinámicos en los cuales las manipulaciones experimentales pueden ser limitadas (por ejemplo, en los grupos pro-usuarios). Es difícil demostrar el control experimental y producir un cambio clínicamente significativo cuando se tiene una capacidad limitada para elegir las variables dependientes y manipular los variables independientes de forma sistemática. (Campbell *et al.*, 1995; Sherman y Sheldon, 1991). Además, como señala Minkler *et al.* (2002), la IAP está especialmente adaptada para afrontar temas controvertidos o polémicos debido a su énfasis en el diálogo, la participación y la exploración de esos temas. Puede que sea por eso que, los estudios participativos, a menudo son de una naturaleza cualitativa, con los cuales los investigadores están interesados principalmente en entender el *escenario* para la acción social desde el punto de vista de la gente autóctona (Locke, Silverman y Spirduso, 1998). Ya sean experimentales o no experimentales, cuantitativos o cualitativos, los estudios participativos necesitan evaluarse en relación a su rigor científico para que los interventores, patrocinadores e investigadores tengan apoyo para las conclusiones sobre

cómo actuar, asignar financiación, solucionar problemas y tomar decisiones informadas en las investigaciones y en la práctica (por ejemplo, Fawcett, Francisco, Paine-Andrews y Schultz, 2000). Creemos que un análisis sistemático del aspecto metodológico de la literatura sobre IAP ayudará a refutar o confirmar las críticas comunes sobre la falta de rigor científico de los estudios participativos.

Con respecto a la *valoración del rigor científico*, inicialmente partimos de las pautas establecidas por el *Joint Committee for Educational Evaluation* (1994), centrándonos en las pautas de precisión, es decir, las que deciden el valor del estudio que se está evaluando. Sin embargo, dado que las pautas del Comité habían sido diseñadas para valorar la propia evaluación y no el valor del estudio que se está evaluando, incluimos criterios de evaluación de investigación más tradicionales (por ejemplo, Campbell y Stanley, 1966). El resultado fue dos listas de preguntas (una para las investigaciones cuantitativas y otra para las cualitativas) que tienen que contestarse para averiguar si la información y las conclusiones presentadas en los estudios son válidas, fiables y replicables. Para los estudios cuantitativos, las preguntas son las siguientes: 1) ¿Las variables dependientes e independientes están claramente definidas? 2) ¿Los procedimientos están claramente descritos? 3) ¿El sistema de medición es adecuado para valorar los cambios en la variable dependiente? 4) ¿Se han tomado medidas de fiabilidad? 5) ¿El diseño es suficiente para demostrar el control experimental? 6) ¿La evidencia respalda las conclusiones? y 7) ¿Cuáles son las limitaciones del estudio? Para los estudios cualitativos, las preguntas son: 1) ¿Cuáles son los métodos de la recogida de datos? 2)

¿Cómo se analizaron los datos?, y 3) ¿Cuáles son las medidas para potenciar la credibilidad del análisis?

También nos interesaba desarrollar una serie de pautas para evaluar la *naturaleza colaboradora* de los estudios participativos. El objetivo de estas pautas es valorar si los estudios participativos satisfacen las metas de la IAP con relación a la participación significativa de los usuarios y la búsqueda de la relevancia con las necesidades de los usuarios. De forma similar al establecimiento de pautas para el rigor científico, aquí también dependimos de las pautas presentadas por el Comité. En particular, nos centramos en las pautas de utilidad, propiedad y viabilidad. Para cada una de estas pautas incluimos algunas de las preguntas del Comité, además de algunas preguntas que se propusieron en las directrices de Green *et al.* (2003) para clasificar los proyectos de investigación participativa.

El Comité ha definido las *pautas de utilidad* como aquellas que aseguran que la información obtenida del estudio satisface las necesidades de los usuarios. Las preguntas que están relacionadas con las pautas de utilidad son las siguientes: 1) ¿Quién inició el proyecto? 2) Aparte de los investigadores, ¿quién participó en el desarrollo, la implementación y la evaluación de las investigaciones? (es decir, ¿Quiénes son los colaboradores?) 3) ¿Existe un plan de cómo se usarán los conocimientos experienciales de los colaboradores? 4) ¿Existen oportunidades para que los colaboradores aprendan sobre el proceso de investigación? y 5) ¿Existen beneficios tanto para los investigadores como para los colaboradores?

El Comité ha definido las *pautas de propiedad* como las que aseguran que el estudio se realice éticamente y con el debido respeto hacia el bienestar de los impli-

cados y afectados por sus resultados. Las preguntas relacionadas con las pautas de propiedad son las siguientes: 1) ¿Están definidos los papeles y las responsabilidades de los miembros del equipo de investigación? 2) ¿Los colaboradores tienen oportunidades para crear objetivos y procedimientos de investigación y para evaluar los resultados de las investigaciones? 3) ¿El proceso permite la flexibilidad o cambio en los métodos o en el enfoque de las investigaciones a través de la obtención de feedback de los colaboradores? y 4) ¿Existe un mecanismo para la resolución de conflictos y la toma de decisiones?

Por último, el Comité ha definido las *pautas de viabilidad* para asegurar que el estudio es realista. Las preguntas relacionadas con las pautas de viabilidad son las siguientes: 1) ¿Se proporciona apoyo para satisfacer las necesidades de los colaboradores? y 2) ¿Se estudian las barreras para la participación de los colaboradores?

En resumen, en esta sección hemos desarrollado unas pautas específicas para evaluar los estudios participativos con relación al rigor científico (las pautas de precisión) y la naturaleza colaboradora (las pautas de utilidad, propiedad y viabilidad). En la siguiente sección revisaremos los estudios participativos relacionados con la discapacidad según esas pautas.

Evaluación de los estudios participativos relacionados con la discapacidad

Acerca del rigor científico

En esta sección argumentaremos que el uso de la IAP no hace que un estudio carezca de rigor científico. Hemos comprobado que la mayoría de los defectos

metodológicos de los estudios revisados provenían de otras variables (por ejemplo las decisiones de los investigadores). Por consiguiente, nuestros hallazgos son coherentes con los de Graves (1991) y Campbell *et al.* (1995), y muchos otros que afirman que si se realiza un buen diseño de la IAP, el resultado será un estudio participativo bien diseñado; en cambio, si la IAP se utiliza mal, el resultado será un estudio que carece de rigor metodológico. Por lo tanto, dentro del enfoque IAP los investigadores deben protegerse contra las amenazas a la validez, la fiabilidad y la replicabilidad (Tewey, 1997).

En cuanto a los proyectos participativos, cuantitativos y cualitativos, relacionados con la discapacidad, encontramos que la mayoría eran rigurosos metodológicamente. Además, muchos de los estudios experimentales tenían resultados empíricamente validados. Algunas de las decisiones que el investigador tomó para asegurar la validez (interna y externa) y la fiabilidad incluyeron las siguientes: el uso de diseños factibles y apropiados (por ejemplo, Singer *et al.*, 1999), el uso de instrumentos válidos y fiables, y que recogen información empírica (por ejemplo, Suárez-Balcázar, Bradford y Fawcett, 1988), la descripción de las variables dependientes e independientes (por ejemplo Balcázar, Seekins, Fawcett y Hopkins, 1990; Marshall, Johnson, Martin, Saravanabhavan y Bradford, 1992), la documentación de los métodos utilizados (por ejemplo, Park, Gonsier-Gerdin, Hoffman, Whaley y Yount, 1998), el uso de evaluaciones de fiabilidad de las variables dependientes e independientes (por ejemplo, Balcázar *et al.*, 1990), el uso de procedimientos estándares necesarios para el desarrollo de los instrumentos (Schriner y Fawcett, 1988), el uso de aná-

lisis estadísticos apropiados (por ejemplo, Singer *et al.*, 1999), el uso de procedimientos apropiados para asegurar la credibilidad y confiabilidad de la información cualitativa (por ejemplo, Constantino y Nelson, 1995) y el uso de múltiples fuentes de datos y la triangulación de estos datos (por ejemplo, Scherer y Lane, 1997).

Hay varias variables relacionadas con la inclusión de los usuarios en investigaciones que pueden aumentar la validez del estudio. Por ejemplo, durante un proceso participativo los investigadores muchas veces aprenden sobre la naturaleza polifacética y sistemática de los problemas a los que se enfrentan los consumidores (Fawcett, 1991a). El análisis resultante se centra en variables contextuales más amplias (Morris y Midgley, 1990) y metacontingencias (Glenn, 1988). Dicho análisis podría llevar a la elección de variables dependientes e independientes más apropiadas y a la potenciación de la validez interna. Asimismo, cuando los investigadores colaboran con los usuarios, muchas veces descubren que el sistema propuesto de medición es demasiado complicado para que los observadores (que a menudo son usuarios) lo utilicen correctamente. Si dicho instrumento se usa, el rigor científico puede ponerse en peligro (Fawcett, 1991b). Consecuentemente, la colaboración de los usuarios en el diseño de sistemas de medición que se van a emplear puede contribuir a una mayor validez interna. Por último, Turnbull *et al.* (1998) informan en su estudio que la participación familiar fue un factor que estuvo relacionado con el aumento del tamaño de la muestra y la disminución de la mortandad, lo que mejora la validez externa.

Nuestro análisis de los estudios participativos relacionados con la discapacidad

mostró que aproximadamente un tercio de esos estudios utilizaron tanto medidas cuantitativas como datos cualitativos, lo cual refleja el pluralismo metodológico dentro de una sola investigación. Este hallazgo confirmó la opinión de Meyer *et al.* (1992) de que el uso de metodologías múltiples es esencial para entender la naturaleza de un fenómeno y para hacerlo útil para la intervención. En resumen, subrayamos que la IAP no crea estudios metodológicamente débiles, ni constituye un sustituto para la excelencia en el diseño de la investigación. Basándose en los estudios revisados, creemos que el uso de la IAP no pone el rigor científico en peligro si los investigadores planifican el proyecto con cuidado y respetando las pautas de la excelencia científica y los conocimientos experienciales de los colaboradores.

Acerca de su naturaleza colaboradora

Empezaremos esta sección hablando de las pautas de utilidad, las de propiedad y viabilidad, subrayando los estudios que las cumplen.

Pautas de utilidad

Con relación al origen de los proyectos, fueron investigadores los que iniciaron la mayoría de los estudios revisados. Esta información respalda la afirmación de Reason (1994) de que muchos proyectos de IAP no ocurrirían sin la iniciativa de un investigador. Aunque muchas veces al investigador le interesa el tema y simpatiza con las necesidades de una comunidad, puede que el contacto inicial realizado por los investigadores sea señal de un grado restringido de la influencia de los usuarios (Tewey, 1997). Es decir, es probable que el

inicio de un estudio este motivado por las responsabilidades contraídas por los investigadores con la agencia de financiación (por ejemplo de contestar una pregunta específica de investigación) que limiten las aportaciones de los colaboradores futuros. Algunos autores afirman que cuanto más participación de los usuarios a lo largo del proceso de investigación, mejor satisfará el estudio sus necesidades (Bruyere, 1993; Rogers y Palmer-Erbs, 1994; Tandon, 1988). Sin embargo, Turnbull *et al.* (1998) aconsejan cautela afirmando que involucrar a un grupo amplio de interesados puede silenciar las voces de los interesados primarios (por ejemplo los padres de niños discapacitados), a los cuales les superan en número los interesados secundarios (por ejemplo, profesores, administradores, etc.).

Algunos estudios sí se originaron por la propia comunidad discapacitada y fueron motivados por los asuntos experimentados por esta comunidad. Por ejemplo, en el estudio de Marshall *et al.* (1998) el ímpetu del estudio provenía tanto de los investigadores como de los miembros de una organización de consumidores de México. Esta organización había participado anteriormente en un proyecto con los mismos investigadores; los miembros apreciaban la naturaleza colaboradora del proyecto y sugirieron una ampliación del proyecto. En el estudio de Balcázar *et al.* (1990), los investigadores y los futuros colaboradores participaron en un Centro Local para Vivir Independientemente (LIC). Durante una de las reuniones del LIC los investigadores presentaron el trabajo que estaban realizando y les solicitaron ayuda para enseñar al grupo a identificar e informar sobre temas de asesoramiento. Así, basándose en los ejemplos mencionados, una recomen-

dación que podría mejorar la probabilidad de que los usuarios se involucren en las investigaciones es que los investigadores se impliquen en la comunidad de los discapacitados y que establezcan vínculos con los usuarios e interesados *antes de que se hagan preguntas específicas de investigación*. (Fawcett *et al.*, 1988; White *et al.*, 2001). Al hacerlo, los investigadores pueden aprender sobre los temas a los que se enfrentan las personas con discapacidades y adquirir competencia para responder a preguntas relevantes para la comunidad de personas discapacitadas. Los investigadores pueden colaborar con los consumidores para decidir cuáles son los temas más pertinentes e importantes y centrarse en estos a la hora de solicitar financiación para sus investigaciones.

También aprendimos que aunque los estudios revisados variaban mucho en relación a las preguntas de investigación, en todos participó un grupo amplio de colaboradores. Creemos que la mayoría de los investigadores han tenido en cuenta la recomendación de Fenton *et al.* (1993) de que cualquier persona o entidad que es beneficiaria última o intermediaria de un proyecto de investigación debe considerarse un colaborador potencial. Por ejemplo, en un estudio de Park *et al.* (1998), los siguientes individuos participaron en el desarrollo, la implementación y la evaluación de las investigaciones: los investigadores, los alumnos con discapacidades, sus familiares, compañeros de trabajo, jefes, profesores y monitores. También observamos que, en la mayoría de los estudios, el grupo de colaboradores se creó respetando la diversidad entre los participantes. Mathie y Greene (1997) recomiendan que se logre esta diversidad con respecto al poder y la autoridad en el programa, la orientación fi-

losófica, la agenda política y los indicadores demográficos (por ejemplo la raza, la clase social, el género, la edad). Un grupo amplio de colaboradores tiene ventajas porque aumenta la validación social de los objetivos, los procedimientos y los resultados de los proyectos (Schwartz y Baer, 1991; Walton y Gaffney, 1991; Wolf, 1978) y puede reportar mayor variedad de recursos, información y perspectivas (Brown, 1993). Ambos resultados probablemente contribuirán a mejorar la utilidad del estudio.

Varios autores recomiendan que los investigadores interesados en los estudios participativos tengan un plan, una serie de directrices o un modelo para ayudar a asegurar que el proceso de investigación sea, en realidad, colaborador (por ejemplo., Brown y Vega, 1996; Krogh, 1996). Tal plan facilitaría el uso eficiente y efectivo de los conocimientos experienciales de los colaboradores y así potenciaría la utilidad del estudio (White *et al.*, 2001). Entre los estudios revisados, encontramos unos ejemplos de planes exhaustivos para la inclusión significativa de colaboradores. Por ejemplo, White *et al.* (2001) describen un modelo integral para la implementación sistemática de la IAP. El componente principal del modelo es el Equipo de Usuarios con Poder (EUP), que consiste en los asesores a los consumidores, los líderes de los asesores, los expertos en vivir independientemente y los investigadores. Los autores describen las ventajas de seguir el modelo para aprovechar los conocimientos experienciales de los colaboradores a lo largo del proceso de investigación, e informan de dos proyectos en los que el EUP desempeñó un papel central. Según White *et al.* (2001), el uso de este modelo ayudó a producir los resultados que beneficiaron

a los usuarios y a que estos reconocieran dichos beneficios.

Otro tema que necesita valorarse es si los investigadores tienen oportunidades para aprender de los colaboradores y usuarios acerca de sus problemas y las realidades a los que se enfrentan. Hay por lo menos dos razones por las cuales esta educación bidireccional es importante. Primero, si los investigadores aprenden sobre las historias, experiencias y perspectivas que los colaboradores traen en virtud de sus situaciones personales y culturales, es más probable que entiendan las prioridades de los colaboradores respecto a las investigaciones (Tewey, 1997). Segundo, si los colaboradores aprenden lo básico del método científico y el mecanismo para realizar estudios bien diseñados, pueden llevar a cabo un diálogo más efectivo con los investigadores y otros profesionales y realizar investigaciones ellos mismos (Campbell *et al.*, 1995; Constantino y Nelson, 1995; Nyden y Weiwel, 1992; Rogers y Palmer-Erbs, 1994). Cuando los colaboradores son participantes activos en el proceso de investigación, es más probable que los resultados sean más útiles para ellos y para la comunidad de discapacitados en general (Corbet, 1995). Por ejemplo, Turnbull *et al.* (1998) describen varias estrategias para proporcionar educación a los investigadores y a los colaboradores. Algunas incluyen las siguientes: formación en la colaboración para los investigadores para que mejoren la comunicación y exploren las posiciones de valor; presentaciones orales o escritas por los usuarios para presentar a los investigadores algunas de las preocupaciones de la comunidad de los discapacitados; orientaciones para los colaboradores sobre los principios fundamentales de la realización de las investiga-

ciones; o sesiones de formación centradas en la recogida de datos.

La última pregunta relacionada con las pautas de utilidad cuestiona si el estudio benefició a los colaboradores. Ésta es una pregunta importante porque trata del objetivo principal de la IAP: iniciar o producir cambio social (*The Royal Society of Canada*, 1995). Las investigaciones están destinadas “para las personas no sobre ellas” (Reason, 1988, pág. 1). Es importante recordar que los colaboradores no deben beneficiarse sólo de los resultados de investigación sino también del proceso (Hall, 1981). Además, la IAP debe incrementar el poder de los usuarios y desarrollar capacidades para la comunidad, los cuales son resultados a largo plazo (Fawcett *et al.*, 1988). Law (1997) ofrece un buen ejemplo de los beneficios a corto y a largo plazo para los colaboradores. El propósito de este estudio fue identificar los factores ambientales que retaban a los niños con discapacidades físicas en la realización de las actividades diarias. Los beneficios relativamente inmediatos para los colaboradores (los padres de niños con discapacidades) estaban relacionados con que los padres identificaran las actitudes adversas y las barreras físicas en la comunidad, las escuelas y los programas recreativos que impedían la participación total de los niños. Algunos de los beneficios a largo plazo incluían la creación de un grupo de apoyo a los padres, un mayor control sobre el proceso de investigación y la facilitación del cambio en la comunidad.

Pautas de propiedad

En cuanto a la definición de papeles y de responsabilidades, descubrimos que sólo algunos estudios describieron con precisión lo que los investigadores y los colaboradores habían acordado hacer. En

la mayoría de los estudios o no había tal descripción o los autores simplemente ofrecieron comentarios generales para informar a los lectores, por ejemplo, que los colaboradores ayudaran en el desarrollo de las investigaciones. Por supuesto, no sabemos si la asignación de roles tuvo lugar durante el proyecto o si los autores omitieron su descripción. La falta del reparto de roles debe ser una preocupación porque este componente del proceso participativo es importante por varias razones. Primero, se ha descubierto que la asignación de roles es un facilitador clave en el desarrollo de los partenariados (Butterfoss, Goodman y Wandersman, 1993; Nelson, Prilleltensky y MacGillivray, 2001). Segundo, varios autores han constatado que la formalización de las reglas, los papeles y los procedimientos es necesaria para la implementación y el mantenimiento de las actividades colaboradoras (Goering y Rogers, 1986; Krogh, 1996; Miller, 1983). Tal formalización ayudará a estructurar la composición y las interacciones de los equipos. Tercero, como afirma Huygens (1996 a, b), unas reglas y procedimientos claros pueden ser un mecanismo para asegurar la responsabilidad de los profesionales hacia los usuarios y de éstos hacia los profesionales. Por último, la asignación de roles ayuda a eliminar las preconcepciones históricas relacionadas con las responsabilidades diferenciales de los miembros de los equipos, minimiza la confusión con respecto a las expectativas sobre el rendimiento (Danley y Ellison, 1999) y proporciona información sobre cómo se van a tomar las decisiones (Turnbull *et al.*, 1998). Por tanto, la aclaración de papeles puede ser una forma de tratar algunas de las preocupaciones éticas relacionadas con la realización de investigaciones participativas (Krogh, 1996).

Santelli, Singer, DiVenere, Ginsberg y Powers (1998) describen las responsabilidades asumidas por los investigadores y por los colaboradores, es decir, los padres de niños con discapacidades. Los investigadores acordaron lo siguiente: proporcionar información sobre el diseño y los métodos de las investigaciones, dirigir el desarrollo de los instrumentos utilizados en el estudio, realizar la implementación de medidas; llevar a cabo todos los análisis estadísticos y resumir los datos y publicar los resultados en las revistas profesionales. Los padres, por otra parte, acordaron lo siguiente: proporcionar información sobre la organización padre a padre; sugerir modificaciones para el diseño y los métodos de investigación para hacer que el estudio sea más “cómodo para los padres” (pág. 220); reclutar a participantes y escribir sobre los resultados de tal forma que fueran bien entendidos por otros padres. Santelli y sus colegas (2002) también subrayan que las responsabilidades fueron “seleccionadas por” y no “asignadas a” cada miembro del equipo IAP basándose en sus destrezas y sus preferencias.

La siguiente pregunta relacionada con las pautas de propiedad cuestionó si los colaboradores tenían la oportunidad de trazar metas y procedimiento de investigación y de evaluar los resultados de investigación. La participación significativa de los colaboradores en todas las fases del proyecto de investigación es un principio fundamental de la IAP (Graves, 1992; Israel *et al.*, 1998). Según McTaggart (1991), la participación auténtica significa “compartir la manera en que la investigación se conceptualiza, se realiza y repercute sobre el mundo” (pág. 171) lo cual connota una responsabilidad compartida en la toma de decisiones. Una evaluación de este aspecto de la IAP

es importante porque si no se incluye a los colaboradores en la toma de decisiones a lo largo del proceso de investigación, su presencia puede convertirse en algo meramente simbólico y afectará las pautas de propiedad (Campbell *et al.*, 1995). Greenwood, Whyte y Harkavy (1993), Sample (1996) y otros argumentan que una participación total no es posible en todas las situaciones. Según estos autores, el alcance de la participación de los colaboradores varía dependiendo de la naturaleza del problema, los conocimientos, las destrezas y las experiencias de los participantes, el contexto del entorno, los objetivos y capacidades del equipo de investigación y las habilidades de los investigadores. No obstante, a cualquier nivel de participación de los colaboradores, los investigadores deben asegurar una relación de partenariado auténtica en el proceso de la toma de decisiones porque realizar "investigaciones participativas" sin llegar a acuerdo efectivos y reales puede percibirse como no ético (Campbell *et al.*, 1995).

Hemos observado que, en muchos de los estudios revisados, los colaboradores no tenían la oportunidad de formular los objetivos de investigación. Atribuimos esto al hecho de que los objetivos de investigación habían sido establecidos por la agencia financiera. Sin embargo, en varios estudios en los que se empleó la IAP para evaluar necesidades, la influencia de los colaboradores era muy evidente. Muchos de estos estudios utilizaron el Reporter de Necesidades (Schriner y Fawcett, 1988) como técnica para recoger información específica sobre los puntos fuertes y débiles de las comunidades desde la perspectiva de personas con discapacidades. Por ejemplo, Marshall *et al.* (1992), en su estudio sobre las necesidades de rehabilitación

de los indios norteamericanos, se reunieron con un grupo de indios norteamericanos discapacitados, los ancianos de la tribu y los cuidadores. Se les pidió a los colaboradores que identificaran los asuntos de preocupación local, lo cual haría surgir preguntas de necesidades. Los colaboradores procuraban desarrollar la evaluación de necesidades revisando su contenido (por ejemplo sugirieron añadir preguntas sobre la espiritualidad) y su formato (por ejemplo sugirieron un lenguaje más fácil de manejar).

La literatura mostró mucha más implicación de los colaboradores si compartían procedimientos y objetivos de investigación. En algunos estudios, los colaboradores no sólo ayudaron a diseñar los métodos para realizar el estudio, sino también recogieron los datos. Por ejemplo, Minkler *et al.* (2002) en un estudio sobre la opinión de las personas discapacitadas sobre la legislación de la eutanasia, informaron que su equipo de colaboradores estuvo activamente implicado en la fijación de criterios para la selección de muestras, en la identificación de posibles participantes para el estudio, en el desarrollo del instrumento de investigación y en la realización de entrevistas.

Por último, estudiamos la participación de los colaboradores en la evaluación de los resultados de investigación. Encontramos que en aproximadamente un tercio de los estudios, los colaboradores participaron en los análisis y la evaluación de los datos. Por ejemplo, en la investigación de Park *et al.* (1998) que estudiaba la inclusión de los trabajadores con retrasos cognitivos, los autores escribieron que "en vez de depender exclusivamente de la interpretación de los investigadores," (pág. 192) también les pidieron a los colaboradores

que interpretaran los datos cualitativos. Basándose en la información de la parte cualitativa del estudio, los colaboradores participaron en la generación de estrategias de intervención. Además, los investigadores habían diseñado un proceso continuo para compartir los datos, interpretarlos y reflexionar sobre las estrategias de actuación.

Las últimas dos preguntas relacionadas con las pautas de propiedad cuestionaban si el proceso permitía feedback sobre la flexibilidad y el cambio en la metodología de investigación y si había un mecanismo para la resolución de conflictos y la toma de decisiones. Unimos estas preguntas porque parece que están relacionadas. Es decir, si el proceso permite la flexibilidad en el enfoque y en los métodos de investigación basándose en las aportaciones de los colaboradores, ¿cómo se toman las decisiones acerca de los cambios? Encontramos que en casi la mitad de los estudios los autores mencionaron el hecho de que uno o varios aspectos del estudio se modificaron basándose en las recomendaciones de los colaboradores. Varios de estos estudios proporcionaron ejemplos específicos de dichos cambios. Por ejemplo, Santelli *et al.* (1998) describen que los investigadores hicieron concesiones sobre el diseño del estudio porque los padres que participaron consideraban que el diseño experimental propuesto no era ético. Los padres se oponían a un diseño de grupos experimental/control en el que el grupo de control tendría que esperar un año para recibir la intervención. Los investigadores les explicaron a los padres la importancia del grupo control. Los investigadores y los padres exploraron varias soluciones que podían implementarse y acordaron usar un diseño de grupos experimental/control en el que el grupo control sólo espera ocho semanas. Santelli

et al. (1998) no describieron un mecanismo específico para la resolución de conflictos, pero sí mencionaron que resolvieron las diferencias a través de oír y explorar alternativas. También se llegó a un acuerdo mediante el diálogo en otros estudios (por ejemplo, Park *et al.*, 1998). Sin embargo, en ninguno de los estudios revisados los autores decían explícitamente cómo se tomaban las decisiones. ¿Se tomaban por consenso o por mayoría? ¿Quién fue el último responsable en la toma de decisiones? De nuevo, no sabemos si el mecanismo para la toma de decisiones no se estableció o no se informó de él. Si no se estableció, Turnbull *et al.* (1998) sugieren que un enfoque para la toma de decisiones es identificar qué asuntos son de incumbencia exclusiva de los investigadores y cómo deben pedir a los colaboradores su apoyo. Asimismo, los asuntos que son exclusivos de los colaboradores deben recabar el apoyo de los investigadores. El principio subyacente es el reconocimiento de las contribuciones diversas que todos los miembros aportan al proceso de investigación. Creemos que si los investigadores se adhieren a este principio, es más probable que sus proyectos satisfagan las pautas de propiedad.

Pautas de viabilidad

Aunque es posible que las pautas de viabilidad no tengan una relación tan directa para la valoración de la naturaleza colaboradora de los estudios participativos como las pautas de utilidad y de propiedad, afirmamos que también son relevantes. Creemos que esas actividades de organización también tienen que reflejar la filosofía de la IAP. Como explica Krogh (1998), se invita a las personas discapacitadas a participar en un proyecto pero no se pro-

porcionan facilidades de acceso, sigue siendo algo meramente simbólico. Sin embargo, el apoyo no debe limitarse al acceso. Según Danley y Ellison (1999), otros tipos de ayuda incluyen lo siguiente: proporcionar ayuda logística y administrativa básica (por ejemplo, apuntar lo importante de una reunión y mandárselo a los que no asistieron), preparar “sesiones de entrenamiento” para los usuarios que no se sienten cómodos participando en las actividades en grupo y ofrecer un foro para que los profesionales discutan temas problemáticos relacionados con el proceso IAP.

Con relación a la provisión de apoyo para satisfacer las necesidades de los colaboradores de investigación, encontramos pocos estudios en los que los autores describieron cómo facilitaron y sostuvieron la participación de los colaboradores. La ayuda más común que los investigadores ofrecieron a los colaboradores era el perfeccionamiento de sus destrezas de investigación recién adquiridas. Por ejemplo, Salisbury y colegas (1997) escriben que cuando realizaron un estudio participativo que investigaba los retos educativos en clases de educación primaria, los profesores disponían de una persona del proyecto para el apoyo técnico y social. Los autores explican que esta persona no dirigía las decisiones de los profesores, sino que respondió a sus necesidades en la selección y desarrollo de la recogida de datos, las estrategias y los procedimientos para el análisis de datos y la elaboración de informes de proyectos. Esta situación refleja la afirmación de que en la IAP los investigadores deberían verse menos como expertos y más como facilitadores y entrenadores (Chavis, Stucky y Wandersman, 1983; Perkins y Wandersman, 1990; Rogers y Palmer-Erbs, 1994).

Con respecto a las barreras para la participación de los colaboradores, descubrimos que las barreras financieras eran bastante comunes. En varios estudios se resolvieron recompensando a los colaboradores por su tiempo, su esfuerzo y otros gastos (por ejemplo, Hibbard *et al.*, 2002; White, Thompson y Nary, 1997). Nos dimos cuenta también de que había otras barreras que los investigadores pudieron eliminar. Por ejemplo, en tres estudios se tradujeron los instrumentos del inglés a la lengua materna de los colaboradores (Balcázar, Keys y Suárez Balcázar, 2001; Cook, Cook, Tran y Tu, 1997; Marshall *et al.*, 1992); en un estudio los profesores participantes recibieron créditos educativos por participar en las investigaciones (por ejemplo, Gettinger, Stoiber y Lange, 1999), y en varios estudios se les proporcionó a los colaboradores una guardería para sus hijos o transporte en coche con los compañeros para que pudieran asistir a las reuniones del proyecto (por ejemplo, Balcázar *et al.*, 2001). A pesar de estos ejemplos positivos, también descubrimos que en más del 50% de los estudios revisados, los autores no hablaban de la existencia de barreras para la participación significativa de los colaboradores. Esto es desconcertante porque si esas barreras no se reconocieron ni se trataron, puede que la investigación no haya sido realmente participativa (Campbell *et al.*, 1995).

En síntesis, en nuestro análisis hemos comprobado que hay diferencias en la comparación entre los estudios revisados y las pautas de utilidad, de propiedad y de viabilidad. Con relación a las pautas de utilidad, la mayoría de los estudios participativos relacionados con la discapacidad se iniciaron por los investigadores; casi todos incluían una gran variedad de colaboradores; unos incluían un plan que espe-

cificaba cómo utilizar los conocimientos experienciales de los colaboradores; y muchos terminaron ofreciéndoles a los colaboradores beneficios a corto y a largo plazo. En cuanto a las pautas de propiedad, unos estudios tenían una descripción específica de las responsabilidades de los investigadores y de los colaboradores; en la mayoría de los estudios los colaboradores tenían más oportunidades para formar los procedimientos de investigación y para evaluar los resultados de la investigación que para formar los objetivos de investigación; y aunque en casi la mitad de los estudios los cambios se realizaron tras obtener *feedback* de los colaboradores, ninguno de los estudios describía un mecanismo para la toma de decisiones. Por último, con respecto a las pautas de viabilidad, sólo unos pocos estudios informaron sobre cómo facilitar y sostuvieron la participación de los colaboradores y cómo minimizaron las barreras para su participación.

Recomendaciones para investigaciones futuras

En esta revisión hemos propuesto una serie de pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora de los estudios participativos. También valoramos sistemáticamente hasta qué punto las investigaciones participativas satisfacen esas pautas. Concluimos que aunque no se satisficieron todos los criterios para cada pauta, este grupo de estudios no respalda las críticas que decían que los estudios de IAP carecen de rigor científico. Sin embargo, nos damos cuenta de que esta conclusión puede limitarse a los estudios específicos que revisamos y que no debería generalizarse a todos los proyectos IAP. Una revisión más exhaustiva de la literatura ge-

neral IAP probablemente nos permitiría hacer dicha generalización.

En cuanto al rigor científico, nuestros resultados indican que la colaboración entre investigadores y usuarios a veces puede requerir unas concesiones con respecto a la metodología (por ejemplo, un diseño menos convincente). Sin embargo, vimos muchos ejemplos con un buen equilibrio entre el rigor científico (por ejemplo una metodología adecuada) y la relevancia social (por ejemplo la utilidad para los consumidores). En cuanto a la naturaleza colaboradora, confirmamos el argumento de Sreenwood *et al.* (1993) y de Sample (1996) de que la participación total de los colaboradores no es posible en todas las situaciones y que el alcance de la IAP variará dependiendo de varias variables. Hemos comprobado que hay distintos niveles de participación en los estudios revisados. Por ejemplo, los roles de los usuarios variaban desde la participación moderada y un reparto de poder moderado hasta la participación total y el control total del proceso de investigación. Los papeles de los investigadores variaban desde ser "expertos" que consultaban con un comité de apoyo al consumidor hasta ser colaboradores y coinvestigadores que siguen reteniendo la última autoridad sobre la toma de decisiones (muchas veces debido a su relación con las agencias financieras), hasta ser miembros del equipo que colectivamente comparten el poder sobre la toma de decisiones y los recursos disponibles.

Esta revisión ha revelado varias áreas para investigaciones futuras. Descubrimos muchas afirmaciones de beneficios sustanciosos al utilizar el enfoque de IAP (por ejemplo, Turnbull *et al.*, 1998). Se dice que estas ventajas llevan a un método más científico. Sin embargo, la evidencia científica de estos beneficios es poca y los métodos para

describir las aplicaciones de la IAP son poco claros. Estas deficiencias definen los próximos pasos que los investigadores interesados en la IAP pueden dar para aumentar los conocimientos acerca de este enfoque. Por tanto, puede que las metas de las investigaciones futuras incluyan el desarrollo de un manual para la implementación y la investigación de los efectos obtenidos por la utilización de IAP sobre los resultados de investigación. El orden de estas metas es por diseño. Primero, si a los investigadores les interesa una incorporación más efectiva de la IAP al proceso de investigación, tendrán que definir y describir dicha incorporación. Después, los investigadores pueden incluir estos procedimientos en un manual y comprobar su eficacia. Dicho manual no sería un mandamiento estático sobre cómo hacer la IAP, sino un documento bastante dinámico e interactivo con componentes sensibles a los diferentes contextos de investigación. Este tipo de manual sería coherente con las afirmaciones de algunos investigadores de que la IAP no puede implementarse según una fórmula fija (Israel *et al.*, 2003; White *et al.*, 2001). En segundo lugar, los investigadores tendrán que derivar una serie de medidas empíricas para documentar la práctica de la IAP como metodología. Una vez que se establezcan tales medidas, los investigadores podrían comprobar la eficacia neta de la IAP. En consecuencia, podrían presentar, basándose en los datos experimentales, el impacto de la IAP sobre los resultados de investigación.

En conclusión, se afirma que la IAP aumentan el valor de las investigaciones en beneficio de los investigadores y de los usuarios. Sin embargo, sin una evaluación sistemática de su rigor científico y naturaleza colaboradora, tenemos poca evidencia

para respaldar esta afirmación. Hemos propuesto una serie de pautas para evaluar las investigaciones participativas en el campo de la discapacidad y la rehabilitación. Recomendamos que las investigaciones futuras aumenten los conocimientos sobre los métodos para la aplicación y evaluación de la IAP. Adoptar el enfoque IAP ayudará a incrementar la probabilidad de que las investigaciones sean rigurosas científicamente y relevantes socialmente.

Referencias

- Balcázar, F. E., Keys, C. B., Kaplan, D. L. y Suárez-Balcázar, Y. (1998). Participatory Action Research and people with disabilities: Principles and challenges. *Canadian Journal of Rehabilitation, 12*, 105-112.
- Balcázar, F. E., Keys, C. B. y Suárez-Balcázar, Y. (2001). Empowering Latinos with disabilities to address issues of independent living and disability rights: A capacity-building approach. *Journal of Prevention and Intervention in the Community, 21*, 53-70.
- Balcázar, F. E., Seekins, T. Fawcett, S. B. y Hopkins, B. (1990). Empowering people with physical disabilities through advocacy skills training. *American Journal of Community Psychology, 18*, 281-296.
- Barnes, C. (1992). Qualitative research: valuable or irrelevant? *Disability, Handicap, and Society, 7*, 115-124.
- Boudah, D. J. y Lenz, B. K. (2000). And now the rest of the story: The research process as intervention in experimental and qualitative studies. *Learning Disabilities Research and Practice, 15*, 149-159.
- Brown, L. D. (1993). Social change through collective reflection with Asian

- nongovernmental development organizations. *Human Relations*, 46, 249-73.
- Brown, L. y Vega, W. (1996). A protocol in community-based research. *American Journal of Preventive Medicine*, 12, 4-5.
- Bruyere, S. M. (1993). Participatory action research: Overview and implications for family members of persons with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 3, 62-68.
- Butterfoss, F. D., Goodman, R. M. y Wandersman, A. (1993). Community coalitions for prevention and health promotion. *Health Education Research*, 8, 315-330.
- Campbell, M., Copeland, B. y Tate, B. (1998). Taking the standpoint of people with disabilities Research: Experiences with Participation. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12, 95-105.
- Campbell, M. L., Sheets, D., Mitchell, J. y McNeal, D. (1995). *Incorporating consumer expertise in applied social research on aging with disability*. Comunicación presentada en el *Forging Collaborative IAPtnerhips in the Study of Disability: A NIDRR Conference on Participatory Action Research*. Washington, DC. (abril, 1995).
- Campbell, D. T. y Stanley, J. C. (1963). *Experimental and quasi-experimental designs for research*. Londres: Houghton Mifflin.
- Chavis, D. M., Stucky, P. E. y Wandersman, A. (1993). Returning basic research to the community: A relationship between scientist and citizen. *American Psychologist*, 423-434.
- Constantino, V. y Nelson, G. (1995). Changing relationships between self-help groups and mental health professionals: Shifting ideology and power. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 14, 55-70.
- Cook, P., Cook, M., Tran, L. y Tu, W. (1997). Children enabling change: A multicultural, Participatory, community-based rehabilitation research project involving Chinese children with disabilities and their families. *Child and Youth Care Forum*, 26, 205-219.
- Corbet, B. (1995). Consumer involvement in research: Inclusion and impact. En S. Stover, J. A. DeLisa, y G. G. Whiteneck (Eds.), *Spinal cord injury: Clinical outcomes from model systems* (págs. 213-233). Gaithersburg, MA: Aspen.
- Danley, K. y Ellison, M. L. (1999). *A handbook for Participatory Action Research*. Boston: Boston University.
- Fawcett, S. B. (1991a). Social validity: A note on methodology. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 235-239.
- Fawcett, S. B. (1991b). Some values guiding community research and action. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 621-636.
- Fawcett, S. B., Francisco, V. T., Paine-Andrews, A. y Schultz, J. A. (2000). A model memorandum for collaboration: A proposal. *Public Health Reports*, 115, 174-179.
- Fawcett, S. B., Suárez-Balcázar, Y., Balcázar, F. E., White, G. W., Paine, A. L., Blanchard, K. A. y Embree, M. G. (1994). Conducting intervention research – the design and development process. En J. Rothman y E.J. Thomas (Eds.), *Intervention research: Design and development for human services* (págs. 25-54). Nueva York: Haworth Press.

- Fawcett, S. B., Suárez-Balcázar, Y., Whang-Ramos, P. L., Seekins, T., Bradford, B. y Mathews, R. M. (1988). The concerns report: Involving consumers in planning for rehabilitation and independent living services. *American Rehabilitation*, 14, 17-19.
- Fenton, J., Batavia, A. y Roody, D. S. (1993). *Constituency-oriented research and dissemination. A proposed policy statement for the National Institute on Disability and Rehabilitation Research*. Washington, DC: NIDRR.
- Freire, P. (1970). *Pedagogy of the oppressed*. Nueva York, NY: Seabury.
- Gettinger, M., Stoiber, K. C. y Lange, J. (1999). Collaborative investigation of inclusive early education practices: A blueprint for teacher-researcher IAPtnership. *Journal of Early Intervention*, 22, 257-265.
- Glenn, S. S. (1988). Contingencies and metacontingencies: Towards a synthesis of behavior analysis and cultural materialism. *The Behavior Analyst*, 11, 161-180.
- Goering, P. y Rogers, J. (1986). A model for planning interagency coordination. *Canadian Mental Health*, 34, 5-8.
- Graves, W. (1991). *Participatory Action Research*. Conferencia ante la National Association of Research and Training Centers. Washington, D.C., (Mayo, 1991).
- Graves, W. H. (1992). Participatory research: A partnership among individuals with disabilities, rehabilitation professionals, and rehabilitation researchers. *Rehabilitation Education*, 6, 221-224.
- Green, L. W., George, M. A., Daniel, M., Frankish, C. J., Herbert, C. P., Bowie, W. R. y O'Neill, M. (2003). Guidelines for participatory research in health promotion. En M. Minkler y N. Wallerstein (Eds.), *Community-Based Participatory Research for health* (págs. 419-428). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Greenwood, D. J., Whyte, W. F. y Harkavy, I. (1993). Participatory Action Research as a process and as a goal. *Human Relations*, 46, 175-92.
- Hall, B. (1981). Participatory Research, popular knowledge, and power: A personal reflection. *Convergence*, 14, 6-19.
- Hibbard, M. R., Cantor, J., Charatz, H., Rosenthal, R., Ashman, T., Gundersen, N., et al. (2002). Peer support in the community: Initial findings of a mentoring program for individuals with traumatic brain injury and their families. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17, 112-131.
- Huygens, I. (1996a). *Anti-racism education: Example of a IAP partnership protocol*. Project Waitangi, Aotearoa, Nueva Zelanda.
- Huygens, I. (1996b). *Gender safety: Example of a IAP partnership protocol*. Men's Action, Hamilton, and Women's Refuges, Aotearoa, Nueva Zelanda.
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A. y Becker, A. B. (1998). Review of community-based research: Assessing IAP approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202.
- Israel, B.A., Schulz, A. J., Parker, E. A., Becker, A. B., Allen III, A. J. y Guzmán, R. (2003). Critical issues in developing and following community-based Participatory research principles. En M. Minkler y N. Wallerstein (Eds.), *Community-Based Participatory Research for health* (págs. 53-76). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

- Joint Committee on Standards for Educational Evaluation. (1994). *The program evaluation standards*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kazdin, A. E. (1982). *Single-case research designs. Methods for clinical and applied settings*. Nueva York: Oxford University Press.
- Krogh, K. S. (1996). Ethical issues in collaborative disability research: Application of the IAP agreement framework. *International Journal of Practical Approaches to Disability*, 20, 29-35.
- Krogh, K. (1998). A conceptual framework of community IAP: Perspectives of people with disabilities on power, beliefs and values. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12, 123-134.
- Law, M. (1997). Changing disabling environments through Participatory action research: A Canadian experience. En S. E. Smith, Willms, D. G. y Johnson, N. A. (Eds.), *Nurtured by knowledge: Learning to do Participatory action research* (págs. 34-58). Nueva York: Apex.
- Locke, L. F., Silverman, S. J., y Spirduso, W. W. (1998). *Reading and understanding research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Marshall, C. A., Gotto, G. S., Pérez-Cruz, G., Flores Rey, P. y García-Juárez, G. (1998). Working together as neighbors: Rehabilitation researchers and indigenous people with disabilities in Mexico. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 11, 53-63.
- Marshall, C. A., Johnson, M. J., Martin, W. E., Saravanabhavan, R. C. y Bradford, B. (1992). The rehabilitation needs of American Indians with disabilities in urban setting. *Journal of Rehabilitation*, April/May/June, 13-21.
- Mathie, A. y Greene, J. C. (1997). Stakeholder Participation in evaluation: How important is diversity? *Evaluation and Program Planning*, 20, 279-85.
- McTaggart, R. (1991). Principles for Participatory action research. *Adult Education Quarterly*, 41, 168-87.
- McTaggart, R. (1997). Guiding principles for Participatory action research. En R. McTaggart (Ed.), *Participatory action research. International context and consequences* (págs. 25-43). Albany, NY: State University of Nueva York Press.
- Meyer, L. H., Park, H. S., Grenot-Scheyer, M., Schwartz, I. y Harry, B. (1992). Participatory research: New approaches to the research to practice dilemma. *Journal for the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 165-177.
- Miller, S. M. (1983). Coalition etiquette: Ground rules for building unity. *Social Policy*, 13, 47-49.
- Minkler, M. (2000). Using Participatory action research to build healthy communities. *Public Health Reports*, 115, 191-197.
- Minkler, M., Fadem, P., Perry, M., Blum, K., Moore, L. y Rogers, J. (2002). Ethical dilemmas in Participatory action research: A case study from the disability community. *Health Education and Behavior*, 29, 14-29.
- Minkler, M. y Wallerstein, N. (2003). *Community-Based Participatory Research for health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Morris, E. K. y Midgley, B. D. (1990). Some historical and conceptual foundations of ecobehavioral analysis. En S. R. Schroeder (Ed.), *Ecobehavioral analysis and developmental disabilities:*

- The twenty-first century* (págs. 1-32). Nueva York: Springer-Verlag.
- Nelson, G., Prilleltensky, I. y MacGillivray, H. (2001). Building value-based partnerships: Toward solidarity with oppressed groups. *American Journal of Community Psychology*, 29, 649-677.
- Nyden, P. y Weiwel, W. (1992). Collaborative research: Harnessing the tensions between researchers and practitioners. *The American Sociologist*, 43-55.
- O'Fallon, L. R., Tyson, F. L. y Dearry, A. (2001). *Successful models of Community-Based Participatory Research*. Consultado en: <http://www.niehs.nih.gov/translat/cbr-final.pdf> (10 de diciembre de 2002).
- Park, P. (2001). Knowledge and Participatory research. En P. Reason y H. Bradbury (Eds.), *Handbook of action research: Participative inquiry and practice* (págs. 81-90). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Park, H. S., Gonsier-Gerdin, J., Hoffman, S., Whaley, S. y Yount, M. (1998). Applying the Participatory action research model to the study of social inclusion at worksites. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 189-202.
- Perkins, D. D. y Wandersman, A. (1990, Summer). "You will have to work to overcome our suspicion." The benefits and pitfalls of research with community organizations. *Social Policy*, 32-41.
- Reason, P. (Ed.). (1988). *Human inquiry in action: Developments in new Paradigm research*. Londres: Sage.
- Reason, P. (1994). Three approaches to participative inquiry. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (págs. 324-339). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Reason, P. y Rowan, J. (1981). *Human inquiry: A sourcebook of new Paradigm research*. Nueva York: Wiley.
- Rehabilitation Act Amendments of 1992, PL 102-569, 29 U.S.C. §§ 701 *et seq.*
- Rogers, E. S. y Palmer-Erbs, V. (1994). Participatory action research: Implications for research and evaluation in psychiatric evaluation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18, 3-12.
- Royal Society of Canada. (1995). *Study of Participatory research in health promotion*. Canada: University of British Columbia.
- Salisbury, C. L., Wilson, L. L., Swartz, T. J., Palombaro, M. M. y Wassel, J. (1997). Using action research to solve instructional challenges in inclusive elementary school settings. *Education and Treatment of Children*, 20, 21-39.
- Sample, P. (1996). Beginnings: Participatory action research and adults with developmental disabilities. *Disability and Society*, 11, 317-32.
- Santelli, B., Ginsberg, C., Sullivan, S. y Niederhauser, C. (2002). A collaborative study of Parent to Parent programs. En J. M. Lucyshyn, G. Dunlap y R. W. Albin (Eds.), *Families and positive behavior support: Addressing problem behavior in family context* (págs. 439-456). Baltimore, MA: Brookes.
- Santelli, B., Singer, G. H., DiVenere, N., Ginsberg, C. y Powers, L. E. (1998). Participatory Action Research: Reflections on critical incidents in a IAP project. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 211-222.

- Scherer, M. y Lane, J. P. (1997). Assessing consumer profiles of "ideal" assistive technologies in ten categories: An integration of quantitative and qualitative methods. *Disability and Rehabilitation*, 19, 528-535.
- Schriner, F. K. y Fawcett, S. B. (1988). Development and validation of a Community Concerns Report Method. *Journal of Community Psychology*, 16, 306-316.
- Shensul, S. L. (1970). Action research: The applied anthropologist in a community mental health program. En A. Redfield (Ed.), *Anthropology beyond the university* (págs. 106-109). Athens, GA: University of Georgia Press.
- Sherman, J. A. y Sheldon, J. B. (1991). Values for community research and action: Do we agree where they guide us? *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 653-655.
- Schwartz, I. S. y Baer, D. M. (1991). Social validity assessment: Is current practice state of the art? *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 189-204.
- Singer, G. H. S., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L., Divenere, N., Santelli, B., et al. (1999). A multi-side evaluation of Parent to Parent programs with parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22, 217-229.
- Suárez-Balcázar, Y., Bradford, B. y Fawcett, S. B. (1988). Common concerns of disabled Americans: Issues and options. *Social Policy*, 19, 29-35.
- Tandon, R. (1988). Social transformation and Participatory research. *Convergence*, 21, 5-14.
- Tewey, B. P. (1997). *Building Participatory action research partnership in disability and rehabilitation research*. Washington, DC: US Department of Education, Office of Special Education and Rehabilitative Services.
- Turnbull, A. P., Friesen, B. J. y Ramírez, C. (1998). Participatory Action Research as a model for conducting family research. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 178-188.
- Walton, R. y Gaffney, M.E. (1991). Research, action, and Participation: The merchant shipping case. En W. F. Whyte (Ed.), *Participatory action research* (págs. 99-126). Newbury Park, CA: Sage.
- Westphal, M. F., Nuñez Da Silva, N. y Goretta Salles Maciel M. (1996). Participatory research as social mobilization for health. *Promotion and Education*, 3, 21-24.
- White, G. W., Nary, D. E. y Froehlich, A. K. (2001). Consumers as collaborators in research and action. En C.B. Keys y P.W. Dowrick (Eds.), *People with disabilities: Empowerment and Community Action* (págs. 15-34). Nueva York: Haworth Press.
- White, G. W., Thompson, R. J. y Nary, D. E. (1997). An empirical analysis of the effects of a self-administered advocacy letter training program. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41, 74-87.
- Whitney-Thomas, J. (1997). Participatory action research as an approach to enhancing quality of life for individuals with disabilities. En R. L. Schalock y G. N. Siperstein (Eds.), *Quality of life. Volume II: Applications to people with disabilities* (págs. 181-197). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Whyte, W. F. (1991). *Participatory Action Research*. Newbury Park: Sage.

Whyte, W. F., Greenwood, D. J. y Lazes, P. (1991). Participatory action research: Through practice to science in social research. *American Behavioral Scientist*, 32, 513-551.

Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or

how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 203-214.

Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23, 581-599.