

Intervenciones dirigidas a personas afroamericanas y latinas portadoras del VIH. Lecciones aprendidas a través de la IAP

Norweeta G. MILBURN

Mary Jane ROTHERAM-BORUS

*NPI Center for Community Health
Universidad de California en Los Angeles (UCLA)*

David KANOUSE

RAND Santa Monica, California

Eric BING

*Charles R. Drew University of Medicine and Science
Los Angeles, California*

Resumen

La investigación-acción participativa (IAP) es una herramienta útil para realizar intervenciones dirigidas a personas portadoras del VIH (virus de inmunodeficiencia humana), especialmente para las comunidades étnicas como las afroamericana y latina en los Estados Unidos. La IAP constituye un enfoque de investigación que incluye a los participantes en el diseño, implementación y difusión. Este artículo analiza cómo la IAP puede distinguirse de otros diseños de investigación, cuáles son los métodos que utiliza más frecuentemente y como se han aplicado en las intervenciones de salud tanto en los Estados Unidos como en el ámbito internacional. Finalmente se extraen lecciones y se proporcionan sugerencias para el uso de la IAP en futuros estudios e intervenciones dirigidas a personas con VIH.

Palabras clave: investigación acción participativa, SIDA, comunidades étnicas.

Abstract

Participatory Action Research (PAR) is a research approach that includes participants in key roles in design, implementation and dissemination. PAR, therefore, is a useful tool for HIV interventions; especially for African American

Dirección de la primera autora: Center for Community Health, 10920 Wilshire Boulevard, Suite 350, Los Angeles, California, USA, 90024-6521. *Correo electrónico:* nmilburn@mednet.ucla.edu

El Instituto de Salud Mental del Departamento de Salud de los Estados Unidos (*U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Institute of Mental Health* financió este estudio con las subvenciones nº1RO1 MH49958-04 y P30MH58107).

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

Traducción: Michael Turla (turlamike@hotmail.com)

and Latino communities. This paper examines how PAR can be distinguished from other research designs, the major methods that are used in PAR, how PAR methods have been applied in health-related and health interventions internationally and with the United States, and what has been learned from these applications. Suggestions for future directions for the continued use of PAR in the design, implementation and dissemination of HIV interventions are provided.

Key words: Participatory Action Research, AIDS, Ethnical Communities.

El VIH/SIDA sigue siendo un gran problema de salud para las comunidades *no blancas* en todo el mundo. De los 36 millones de personas con el VIH/SIDA en el año 2000, el 86% vivía en los países subdesarrollados de África y Asia (*National Institute of Allergy and Infectious Diseases, 2000*), y a finales del 2002 esta cifra creció hasta 42 millones (OMS, 2002). En los Estados Unidos casi un millón de personas viven con el VIH/SIDA y nuevos casos siguen apareciendo especialmente entre las minorías afroamericana y latina (NIAID, 2000). Para aumentar su efectividad, las intervenciones de VIH necesitan involucrar en las investigaciones a las poblaciones que tradicionalmente no han desempeñado un papel clave en sus diseños, implementaciones y disseminaciones.

Implementar intervenciones dirigidas a personas portadoras del VIH en las comunidades afroamericanas y latinas no es una empresa fácil, debido fundamentalmente a tres tipos de problemas: los relacionados con la diversidad cultural, la desconfianza hacia los investigadores y la falta de amenaza percibida.

Las comunidades afroamericanas y latinas son muy diversas e incluyen personas nacidas en los Estados Unidos y otras procedentes del Caribe, África y otras partes de América del Norte, América Central y América del Sur. También hay variación considerable en otros aspectos demográficos como la educación y los ingresos, ade-

más de otras características que incluyen las creencias y las prácticas religiosas y las actitudes y conductas relacionadas con la salud. Esta diversidad sugiere que debe tenerse en cuenta todas las perspectivas o las "voces" a la hora de desarrollar las intervenciones para estas comunidades.

Por otro lado, las comunidades afroamericanas y latinas desconfían de las investigaciones debido a experiencias y prácticas poco éticas que, en el pasado, se han realizado en nombre de la investigación. Un buen ejemplo lo constituye el estudio Tuskegee sobre la sífilis (Jones, 1993; Pesare, Bauer y Gleeson, 1950; Rivers, Schuman, Simpson y Olansky, 1953). Este estudio cual duró 40 años e investigó la sífilis no tratada en hombres afroamericanos. Los participantes no recibieron tratamiento para la sífilis durante el estudio aunque la penicilina se convirtió en una cura conocida durante su desarrollo. Las comunidades afroamericanas e hispanoamericanas también se perciben a sí mismas muchas veces como *estudiadas* o sujetos de laboratorio pero no muchas veces como *ayudadas* (por ejemplo, Balcázar, Keys, Kaplan y Suárez-Balcázar, 1998; Becerra y Zambrana, 1985; Milburn, Gary, Booth y Brown, 1992). Por ejemplo, los participantes creen que los resultados sirven para promocionar las trayectorias profesionales de los investigadores y no para beneficiar a sus comunidades o que los resultados se utilizan para caracterizar a sus comunidades de forma negativa.

Por último, la motivación para cambiar las conductas relacionadas con el VIH/SIDA no es muy alta en las comunidades afroamericanas y latinas porque no se ve el VIH/SIDA como una crisis inminente. Por ejemplo, muchas comunidades pobres perciben más urgentes otros problemas, tales como el desempleo y subempleo, el tráfico y abuso de drogas y la violencia intrarraciales/étnica, los temas de inmigración, y asuntos de salud como la diabetes, la obesidad, el cáncer y las enfermedades cardíacas. (*Centers for Disease Control*, 2003).

A pesar de estas dificultades, el VIH/SIDA es un problema serio que sigue afectando desproporcionadamente a afroamericanos y latinos. La mitad de los 21.000 nuevos casos de infección de VIH que ocurrieron en los EEUU durante el 2001 eran afroamericanos, según informó el *Centers for Disease Control* (2001). Según este organismo, las causas más frecuentes de transmisión son: a) entre los hombres afroamericanos las vías de contagio son 1) sexo sin protección con otros hombres, 2) uso de drogas inyectadas y 3) sexo sin protección con mujeres; b) entre las mujeres afroamericanas las vías de contagio son: 1) sexo sin protección con hombres y 2) el uso de drogas inyectadas.

La incidencia del SIDA entre latinos también va en aumento. Entre los hombres el orden de transmisión del VIH varía con el país de origen; así, entre los que nacieron en los EEUU, las vías de contagio más frecuente son 1) el sexo sin protección con hombres, 2) el uso de drogas inyectadas y 3) el sexo sin protección con mujeres; para los que nacieron en México, las vías de contagio más frecuente son 1) el sexo sin protección con hombres, 2) el sexo con mujeres y 3) el uso de drogas por vía paren-

teral; y para los que nacieron en Puerto Rico, el orden es 1) el uso de drogas por vía parenteral, 2) el sexo sin protección con mujeres y 3) el sexo con hombres. El orden de transmisión no varía según el país de origen entre las mujeres latinas. La transmisión ocurre mediante el sexo sin protección con hombres, la mayoría de los cuales son usuarios de drogas inyectadas, seguido por el uso de drogas por vía parenteral (*Centers for Disease Control*, 2002). Está claro que hace falta desarrollar intervenciones de VIH en las comunidades afroamericanas y latinas que sean aceptadas por sus potenciales participantes (Ibañez, Wallace y Williams, 2003).

IAP frente a otros enfoques de investigación para las intervenciones con población portadora de VIH

La investigación-acción participativa (IAP) constituye un enfoque de investigación que es muy apropiado para las intervenciones en las comunidades afroamericanas y latinas portadoras de VIH, ya que abordan preocupaciones de los participantes que han hecho fracasar otros tipos intervenciones, tales como que “*no nos prestan atención*”, “*nos utilizan con fines de investigación*”, o “*las investigaciones no nos ayudan directamente*”. La IAP hace participar a las comunidades afroamericanas y latinas como *animadoras* de las intervenciones de VIH, establecen relaciones de colaboración entre investigadores y participantes, los cuales tiene un papel clave en su diseño, implementación y diseminación (Balcázar, Keys, Kaplan y Suárez-Balcázar, 1998; Whyte, 1989), de manera que ambos identifican el problema y generan conocimientos para resolverlo (Penuel y Freeman, 1997).

Los modelos que potencian la participación comunitaria, como ocurre en la IAP, han ganado apoyo recientemente como estrategias viables de investigación en el campo de la salud pública (Minkler, Blackwell, Thompson y Tamir, 2003), constituyéndose como una alternativa a otros enfoques de investigación más comunes en el ámbito de la salud, como es el diseño experimental (por ejemplo, el grupo de control aleatorio) (Whyte, 1991; Whyte, Greenwood y Lazes, 1991; Karlsen, 1991). En el enfoque experimental el investigador es el experto, el problema a investigar es definido en base a una disciplina, el estudio se implementa según el diseño, el contacto con los participantes se limita a las actividades de recogida de datos y el compromiso entre investigadores y participantes es a corto plazo.

En cambio, en la IAP, los participantes y los investigadores son expertos que contribuyen desde sus respectivas áreas de pericia y destrezas a la solución del problema desde un enfoque multidisciplinario; se fomenta la reevaluación continua y el rediseño del estudio y los compromisos de los investigadores y de los participantes son a largo plazo. Incluye los siguientes pasos: 1) identificación de una crisis o urgencia que necesita ser abordada, 2) desarrollo de colaboración entre investigadores y participantes, 3) definición del problema que hay que resolver; 4) desarrollar la intervención; 5) evaluar el proceso de intervención de forma continua, incluyendo retroalimentación a lo largo del proceso de intervención para asegurar que los datos recogidos reflejen adecuadamente las percepciones de los participantes y que el proceso se atenga a lo planeado, y 6) diseminar adecuadamente los resultados para asegurar la continuidad y la institucionalización de la

intervención (Greenwood, Whyte y Harkavy, 1993; Nastasi, Varjas, Schensul, Silva, Schensul y Ratnayake, 2000; Penuel y Freeman, 1997). La IAP utiliza técnicas tanto cualitativas como cuantitativas (Balcázar, Keys, Kaplan y Suárez-Balcázar, 1998) que incluyen entrevistas exhaustivas con informantes claves, sondeos etnográficos, evaluaciones de necesidades, grupos focales, herramientas para la evaluación formativa y sumativa y diseños para la evaluación cuasi-experimental de la eficacia basada en los resultados (Penuel y Freeman, 1997).

Aplicación de IAP en intervenciones de salud y VIH

Las IAP han empezado a ganar atención en las áreas relacionadas con la salud para las personas con esclerosis múltiple (Rumrill, Roessler y Koch, 1999), problemas de salud mental (Baldwin, Rawlings, Marshall, Conger y Abbott, 1999; Constantino y Nelson, 1995; Nelson, Ochocka, Griffin y Lord, 1998; Ochocka, Janzen y Nelson, 2002; Rogers y Palmer-Erbs, 1994), discapacidades de formación (Beamish y Bryer, 1999; Cantrell y Walker, 1993; Dymond, 2001; Pederson, Chaikin, Koehler, Campbell y Arcand, 1993; White, Nary y Froehlich, 2001), o personas con ingresos bajos cuyas "voces" no se oyen en las investigaciones más tradicionales (Quoss, Cooney y Longhurst, 2000). Además, las IAP han empezado a aparecer como un enfoque apropiado de investigación para los afroamericanos y latinos (por ejemplo, Ho, 2002; Balcázar, Keys, Kaplan y Suárez-Balcázar, 1998; Chiu y Knight, 1999; McIntyre, 2000; Cook, Cook, Tran y Tu, 1997; Cheshire, 2001; Chataway, 1997; Dickson y Green, 2001; Reese, Ahern,

Nair, O'Faire y Warren, 1999; Tandon, Kelly y Mock, 2001).

Su aplicación a los estudios del VIH/SIDA ha sido limitada. Por ejemplo, las herramientas de la IAP, tal como los grupos focales y las entrevistas cualitativas exhaustivas, se han utilizado en la planificación y el diseño de las investigaciones. Esto facilita la recolección de datos descriptivos y exploratorios, entender mejor los temas culturales relacionados con el VIH, tales como la participación de personas que viven con el VIH en organizaciones comunitarias (Roy y Cain, 2001) y las creencias y actitudes hacia el VIH (Mill, 2001).

Algunos estudios que no dicen haber realizado un proceso de IAP, sin embargo han reunido muchas de sus características. Así, se han realizado estudios que han tenido en cuenta las "voces" de los participantes, incluyendoseles en el proceso de investigación, en la definición del problema y en el desarrollo de la intervención, así como en la realización de su evaluación. También se han realizado estudios en los que han participado en la divulgación e institucionalización de los resultados de las intervenciones.

Roberts, DeMatteo, King y Read (2000) utilizaron la IAP para que familias que viven con el VIH en Canadá participaran activamente en el desarrollo y preparación de un manual de información para las familias de enfermos de VIH. Estas familias formaban parte de una investigación nacional en múltiples contextos sobre la situación de los enfermos de VIH en sus familias. Inicialmente el manual quería ser una herramienta útil para los familiares de los individuos recién diagnosticados. Los investigadores eran los responsables de la preparación general del manual. Se llevaron a cabo una serie de actividades para fomen-

tar la participación de las familias en la preparación del manual. Primero, se reclutaron las familias de diferentes lugares de Canadá dispuestas a participar en las reuniones. Un investigador de cada lugar servía de enlace a las familias desde sus respectivos contextos. Segundo, se celebró un seminario para las familias participantes, organizado y coordinado por los investigadores (que se ocuparon de horarios y viajes, financiación, preparación de la estructura, formato y materiales; apuntes y resolución de problemas durante las reuniones en grupo, etc.). El seminario consistió en conversaciones en grupos pequeños y registros para desarrollar el contenido y el formato del manual. Se incluyeron a los niños de las familias en el seminario, que participaron preparando material gráfico y una dedicatoria para el manual. Después, el autor principal, que era investigador, sintetizó la información y preparó un borrador del manual. Por último, las familias hicieron una crítica de la copia final del manual. Recibieron una copia del borrador, los apuntes del seminario y ofrecieron sus sugerencias contestando a un cuestionario. Se incorporaron sus sugerencias en la versión final del manual. Todas las familias que quisieron aparecieron como coautores del manual.

La IAP también se ha utilizado para difundir eficazmente las técnicas establecidas de prevención del VIH (métodos de barrera, tales como el uso de preservativos, otras prácticas de sexo seguro, etc.) en una intervención para mujeres bisexuales y lesbianas en San Francisco, California (Stevens y Hall, 1998). Las participantes decidieron el enfoque de la intervención: aumentar los conocimientos de las mujeres bisexuales y lesbianas y el uso de técnicas de prevención del VIH. La intervención surgió

de las necesidades de las mujeres bisexuales y lesbianas de superar la negación y reconocer que corrían el riesgo de contraer el VIH. Estas necesidades se identificaron a través de un servicio de salud para mujeres. Las participantes también decidieron el contenido de la intervención. Entrevistas cualitativas sobre la prevención del VIH fueron realizadas por “educadoras compañeras” (mujeres bisexuales o lesbianas que se sentían cómodas hablando de temas sexuales en escenarios sociales) con mujeres bisexuales y lesbianas en sus lugares de encuentro característicos (tales como bares, clubes y acontecimientos comunitarios). Posteriormente, el contenido de estas entrevistas se utilizó para proporcionar información sobre la prevención del VIH a las participantes. Estas “educadoras compañeras” actuaron como investigadoras que valoraron los conocimientos de cada participante sobre la prevención del VIH y adecuaron la información sobre la prevención del VIH a la participante. Folletos y otros materiales de divulgación fueron realizados y divulgados en los bares y clubes. La intervención se realizó durante un periodo de dos años y tenía como objetivo el cambio de conducta a nivel individual y comunitario. Se lograron resultados de conducta tanto al nivel individual como al nivel comunitario que incluían informes de que la mayoría de las participantes (el 64%) habían adoptado prácticas de sexo más seguras o tenían la intención de hacerlo y reconocieron la importancia de la comunicación abierta sobre sexualidad, uso de drogas y prácticas más seguras de sexo en la comunidad de mujeres bisexuales y lesbianas.

Por su parte, Jirapaet (2000) utilizó la IAP para desarrollar e implementar un programa de aumento de poder para las madres seropositivas de Tailandia, en una clínica pediátrica de consulta externa para niños con

el VIH o que corrían el riesgo de contraerlo. Utilizó un diseño pre-post con un grupo de control no equivalente. Las madres en el grupo experimental diseñaron un programa de aumento de poder utilizando un modelo IAP que incluía pedir que los participantes identificaran el problema y que desarrollaran soluciones tales como reuniones de grupos de compañeras sobre cómo cuidarse, superar el estrés, acceder y utilizar el apoyo social y acceder a otros tratamientos para el VIH. Este modelo se desarrolló para ayudar a las madres con el VIH a potenciar sus capacidades para resolver problemas sin estigmatizarlas en sus familias y comunidades. El investigador y el personal de asistencia médica les facilitaron las reuniones en grupo a las participantes y la implementación de las soluciones, e hicieron posible la continuidad de los grupos de compañeras más allá del periodo de tiempo programado para el estudio al animar a las madres a intercambiar nombres y direcciones para concertar reuniones adicionales. Esta intervención dio como resultado mejores capacidades de superación, calidad de vida y cuidados maternos en el grupo experimental que en el grupo de control.

Quizás la utilización más exhaustiva de las IAP para una intervención de VIH hasta la fecha es el trabajo de Nastasi y sus colegas con jóvenes en Sri Lanka (Nastasi, Varjas, Schensul, Silva, Schensul y Ratnayake, 2000). La intervención se centró en la prevención de conductas sexuales de alto riesgo para las enfermedades de transmisión sexual y el VIH. Fue un esfuerzo que incluía múltiples colaboradores (investigadores, personal médico, personal de salud pública que incluía trabajadores locales de salud comunitaria, estudiantes universitarios que se convirtieron en investigadores-colaboradores y educadores compañeros, además de los participantes del programa) que participaron en

todas las fases del proceso IAP, desde la identificación del problema hasta la diseminación. Investigadores de los EEUU y de Sri Lanka trabajaron conjuntamente para identificar a los grupos interesados (por ejemplo, personal de salud pública, educadores e investigadores compañeros, participantes del programa, etc.) y pedirles participar en el proceso de intervención. Se logró la participación en el diseño del proyecto y de las actividades, constituyeron partenariados, compensaron a los interesados por su participación, aumentaron los conocimientos y destrezas de los interesados y les proporcionaron asesoramiento cuando fue necesario. El primer paso en la intervención fue utilizar técnicas cualitativas extensivas tales como entrevistas con informantes claves, la observación de los participantes y entrevistas semiestructuradas con jóvenes para recoger información sobre la cultura sexual de los jóvenes de Sri Lanka (por ejemplo, conocimientos sobre y actitudes hacia las prácticas y conductas sexuales). En el segundo paso, los interesados utilizaron esta información para adecuar la intervención a los jóvenes de Sri Lanka. La intervención utilizó un modelo de grupo de iguales para facilitar la discusión de las prácticas de sexo seguro en un contexto culturalmente específico y aumentar conocimientos y cambiar comportamientos. Tercero, la intervención se implementó con una monitorización que incluía diarios de actividades, hojas de ejercicios, apuntes de sesiones, etc. Estos datos se utilizaron para modificar la intervención. Por ejemplo, los datos sugerían que los educadores compañeros no podían proporcionar información adecuada sobre las enfermedades de transmisión sexual. En consecuencia, educadores de salud comunitaria fueron incorporados a los grupos para dirigir las sesiones sobre las enfermedades de transmisión sexual. Cuarto, la aceptabilidad de la

intervención se evaluó mediante informes de los educadores compañeros sobre la eficacia de la intervención para el aumento de los conocimientos y la orientación de su conducta futura. Además, por medio de grupos focales, se analizó qué habían aprendido los participantes, su satisfacción con la intervención, y dificultades y recomendaciones para el futuro. Por último, se promovió la institucionalización de la intervención. Se divulgaron los resultados a través de un taller para líderes comunitarios y personal de asistencia médica. Educadores compañeros y participantes del programa participaron en el taller como presentadores y miembros de la mesa. Aunque no se midieron cambios en la conducta ni cambios en la intención de conducta, la intervención tuvo éxito ya que aumentaron los conocimientos de los participantes sobre las conductas de alto riesgo y las estrategias para tratarlas.

Lecciones aprendidas para las intervenciones con comunidades afroamericanas y latinas portadoras del VIH

Lo que hemos aprendido de estas intervenciones de VIH es que la IAP constituye un enfoque prometedor para las intervenciones con personas VIH positivo, especialmente en las comunidades donde el estigma y la negación pueden socavar las intervenciones (Jirapaet, 2000; Stevens y Hall, 1998). La tabla 1 proporciona una visión de conjunto de estas lecciones.

Hay, sin embargo, temas que surgen de este enfoque que no pueden ignorarse ni pasarse de alto. Para que la IAP sea eficaz no solo hay que tener un problema que sea significativo para los participantes sino usar técnicas de investigación sensibles, valiosas y culturalmente relevantes para

los participantes (Whyte, 1989). *Significativo* significa que los participantes han identificado y definido el problema y *valioso* significa que los resultados conducirán a una solución para el problema.

En la IAP, el investigador no es realmente un compañero a un nivel igual que los participantes. El investigador tiene la responsabilidad ante la comunidad científica de dar a conocer su trabajo. El investigador debe ser consciente de los temas de integridad científica, específicamente la fiabilidad y la validez, y de las mejores estrategias para presentar los resultados de investigación para el aporte a la teoría y al conocimiento (Karlsen, 1991). La mayoría de los participantes muchas veces se centran en la *acción*, es decir, en la resolución del problema. A los investigadores les preocupa tanto la *acción* como la *investigación*, es decir, la resolución del problema y la producción de nuevos conocimientos (Karlsen, 1991).

Estos dos puntos de vista podrían ser conflictivos sin el diálogo a lo largo de

todo el proceso IAP (Whyte, 1989). El dilema es que los investigadores tienen capacidades que los participantes no tienen y viceversa. Por lo tanto, la evaluación del proceso y de los resultados es esencial para que la IAP tenga éxito. La mayoría de las veces los artículos científicos se basan en los resultados, no en el proceso. Sin embargo, los investigadores necesitan entender que un enlace más directo con el proceso lleva a que los resultados tengan éxito (Minkler, Blackwell, Thompson y Tamir, 2003). En las intervenciones IAP en personas con VIH los investigadores se esforzaron bastante para que los participantes colaboraran en la intervención (por ejemplo, Roberts, DeMatteo, King y Read, 2000) y para que las capacidades de los investigadores y de los participantes se tuvieran en cuenta y se trataran de forma apropiada (por ejemplo, Jirapaet, 2000; Nastasi *et al.*, 2000).

El empleo de la IAP no es nuevo (Whyte, 1989), pero es hora de darle mayor protagonismo en las intervenciones con personas VIH positivos pertenecientes a las comuni-

Tabla 1. Lecciones aprendidas de las intervenciones IAP con portadores de VIH.

Lección 1	Las colaboraciones entre el investigador(es) y los participantes deben basarse en el respeto mutuo y el diálogo abierto y honesto.
Lección 2	Los participantes deben verse como parte de una comunidad con características organizacionales que pueden obstaculizar o facilitar el proceso de intervención.
Lección 3	El enfoque de la intervención debe ser significativo y valioso para los participantes.
Lección 4	Las capacidades de los participantes deben tenerse en cuenta y modificarse, si fuera necesario, para producir una participación activa de los participantes.
Lección 5	Puede que los investigadores tengan que responsabilizarse por la coordinación de actividades logísticas (p.ej., la programación, las reuniones, la redacción de informes, etc.) que permitan que la intervención se lleve a cabo, se divulgue y se institucionalice.
Lección 6	La evaluación de la intervención debe ser continua y los resultados deben utilizarse para cambiar la intervención cuando sea necesario.
Lección 7	La difusión de las intervenciones debe completarse en múltiples planos, que deben incluir el ámbito científico, el de las prácticas profesionales e institucionales y el de las políticas sectoriales; igualmente debe contemplarse una variedad de audiencias elegidas como diana.

dades afroamericanas y latinas. Aunque la IAP no es un enfoque muy aceptado para las investigaciones de intervención de VIH dentro de la comunidad científica, es sin embargo un punto de partida para empezar a desarrollar intervenciones más eficaces para las comunidades minoritarias. Sabemos lo que funciona con respecto a las prácticas de sexo seguro para prevenir el VIH, pero la pregunta más destacada ahora es cómo los investigadores pueden incluir a los afroamericanos y a los latinos en el proceso para cambiar su conducta y prevenir la extensión del VIH en sus comunidades. La utilización de las IAP requiere que veamos a las comunidades como organizaciones con componentes organizacionales continuos, tales como el liderazgo, la afiliación, las normas, las normas culturales, los valores, los roles y la identidad, la historia y memoria de la organización. Además, las IAP nos permiten escuchar las "voces" de estas comunidades. La negación y el estigma son barreras para el desarrollo y la implementación de las intervenciones VIH en las comunidades afroamericanas y latinas que las IAP pueden ayudar a (Stevens y Hall, 1998; Jirapaet, 2000). Reconocer e identificar quién corre riesgo es difícil, dada la forma en que el VIH se transmite mediante el contacto sexual y el uso de drogas por vía parenteral. Los hombres que practican el sexo sin protección con hombres y los usuarios de drogas inyectadas son los transmisores del VIH, pero las mujeres que practican el sexo sin protección con estos hombres también corren el riesgo y también pueden convertirse en transmisores. ¿Cómo empezamos a hablar de estos temas en las comunidades afroamericanas y latinas donde discusiones sobre la conducta sexual y el uso de drogas no están sancionados? La IAP pue-

de ayudar a eliminar este tipo de barreras al permitir que sean ellos mismos los que desempeñen un papel activo en el proceso de intervención, que inviertan en los resultados de la intervención, y que diseñen la intervención para que sea continua y supere la negación y el estigma (Stevens y Hall, 1998).

Referencias

- Argyris, C. y Schon, D. (1989). Participatory action research and action science compared. *American Behavioral Scientist*, 32 (5), 612-623.
- 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 Rehabilitation*, 12, 105-112.
- Baldwin, J. H., Rawlings, A., Marshall, E. S., Conger, C. O. y Abbott, K. A. (1999). Mom empowerment, too! (ME2): A program for young mothers involved in substance abuse. *Public Health Nursing*, 16 (6), 376-383.
- Bartunek, J. (1993). Scholarly dialogues and participatory action research. *Human Relations*, 46, 1221-1234.
- Beamish, W. y Bryer, F. (1999). Programme quality in Australian early special education: an example of participatory action research. *Child: Care, Health and Development*, 25 (6), 457-472.
- Becerra, R. y Zambrana, R. (1985). Methodological Approaches to Research on Hispanics. *Social Work Research and Abstracts*, 22 (2), 42-40.
- Brydon-Miller, M. (1997). Participatory Action Research: psychology and social change. (Transforming Psychology: Interpretive and Participatory Re-

- search Methods). *Journal of Social Issues*, 53 (4), 657(10).
- Brydon-Miller, M. (2001). Education, Research, and Action: Theory and Methods of Participatory Action Research. En D. Tolman y M. Brydon-Miller, (Eds.), *Subjects to Subjectivities: A Handbook of Qualitative and Participatory Methods* (págs. 77-89). Nueva York: University Pres.
- Cantrell, R. P. y Walker, M. L. (1993). Participatory Action Research and Policy Making: Consumers and Nonconsumers Deliberate the Reauthorization of the Rehabilitation Act. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 37 (1), 37-53.
- Centers for Disease Control (CDC) (2001). *HIV/AIDS Surveillance Report, 2001*. 13 (2). Consultado en <http://www.cdc.gov/hiv/stats/hasr1302.pdf>. el 3 de noviembre de 2003.
- Centers for Disease Control (CDC) (2002, mayo). HIV/AIDS Among Hispanics in the United States. Consultado en <http://www.cdc.gov/hiv/pubs/facts/hispanic.pdf>, el 3 de noviembre de 2003.
- Centers for Disease Control (CDC). (2003, julio). *HIV/AIDS among African Americans: Key Facts*. Consultado en <http://www.cdc.gov/hiv/pubs/Facts/afam.pdf> el 21 de octubre de 2003.
- Chataway, C. J. (1997). An examination of the constraints on mutual inquiry in a participatory action research project. *Journal of Social Issues*, 53 (4), 749-767.
- Chataway, C.J. (en prensa). Negotiating the observer-observed relationship: Participatory action research. En D. Tolman and M. Brydon-Miller (Eds.) *Transforming Psychology: Interpretive and participatory research methods*. Nueva York: New York University Press.
- Cheshire, T. C. (2001). Cultural transmission in urban American Indian families. *American Behavioral Scientist*, 44 (9), 1528-1535.
- Chesler, M.A. (1991). Participatory action research with self-help groups: An alternative paradigm for inquiry and action. *American Journal of Community Psychology*, 19 (5), 757-768.
- Chiu, L-F y Knight, D. (1999). How useful are focus groups for obtaining the views of minority groups? En R. S. Barbour y J. Kitzinger (Eds.), *Developing Focus Groups Research. Politics, Theory and Practice* (págs. 99-112). Londres: Sage Publications Ltd.
- Cockburn, L. y Trentham, B. (2002). Participatory action research and occupational therapy: Integrating occupational therapy practice and research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69, 20-30.
- 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 (2), 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. *Children and Youth Care Forum*, 26 (3), 205-219.
- Dickerson, F. B. (1998). Strategies that foster empowerment. *Cognitive and Behavioural Practice*, 5 (2), 255-275.
- Dickson, G. y Green, K. L. (2001). Participatory Action Research: Lessons

- Learned With Aboriginal Grandmothers. *Health Care for Women International*, 22 (5), 471-482.
- Dymond, S. (2001). A participatory action research approach to evaluating inclusive school programs. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 16 (1), 54-63.
- Greenwood, D. J., Whyte, W. F. y Harkavy, I. (1993). Participatory action research as a process and as a goal. *Human Relations*, 46 (2), 175-192.
- Heaney, C. A., Israel, B. A., Schurman, S. J., Baker, E. A., House, J. S. y Hugentobler, M. (1993). Industrial relations, worksite stress reduction, and employee well-being: A participatory action research investigation. *Journal of Organizational Behavior*, 14, 495-510.
- Heller, F. (1993). Another Look at Action Research. *Human Relations*, 46 (10), 1235-1242.
- Ho, B. S. (2002). Application of participatory action research to family-school intervention. *School Psychology Review*, 31, 106-121.
- Ibáñez, G. E., Wallace, S. A. y Williams, K. (2003). Culturally competent HIV prevention in Comunidades afroamericanas e hispanoamericanas. *The Community Psychologist*, 36 (3), 13-16.
- Jirapaet, V. (2000). Effects of an empowerment program on coping, quality of life, and the maternal role adaptation of Thai HIV-infected mothers. *Journal of the Associated Nurses in AIDS Care*, 11, 34-45.
- Jones, J. (1993). *Bad Blood: The Tuskegee Syphilis Experiment*. Nueva York: Free Press.
- Karlsen, J. I. (1991). Action research as method: Reflections. En W. F. Whyte, (Ed.), *Participatory Action Research* (págs. 143-158). Newbury Park, California: Sage Publications.
- Kovacs, P. J. (2000). Participatory action research and hospice: a good fit. *The Hospice Journal*, 15 (3), 55-62.
- Ledford, G. E. y Mohrman, S. A. (1993). Looking Backward and Forward at Action Research. *Human Relations*, 46 (11), 1349-1359.
- Lykes, M. B. (2000) Possible contributions of a psychology of liberation: Whither health and human rights? *Journal of Health Psychology*, 5 (3), 383-397.
- Mangham, I. L. (1993). Conspiracies of silence? Some critical comments on the action research special issue. *Human Relations*, 46 (10), 1243.
- McIntyre, A. (2000). Constructing meaning about violence, school, and community: Participatory action research with urban youth. *Urban Review*, 32 (2), 123-154.
- McLeroy, K., Norton, B., Kegler, M., Burdine, J. N. y Sumaya, C. (2003). Community-Based Interventions. *American Journal of Public Health*, 93 (4), 529-533.
- McTaggart, R. (1991). Principles for participatory action research. *Adult Education Quarterly*, 41 (3), 168-187.
- McTaggart, R. (1997). Revitalizing Management as a Scientific Activity. *Management Learning*, 28 (2), 177-195.
- Merzel C. y D'Afflitti, J. (2003). Reconsidering community-based health promotion: promise, performance, potential. *American Journal of Public Health*, 93, 557-74.
- Milburn, N. G., Gary, L. E., Booth, J. A. y Brown, D. R. (1992). Conducting epidemiologic research in a minority

- community: Methodological considerations. *Journal of Community Psychology*, 19, 3-12
- Mill, J. E. (2001). I'm not a 'Basabasa' woman: An explanatory model of HIV illness in Ghanaian women. *Clinical Nursing Research*, 10 (3), 254-274.
- Minkler, M., Blackwell, A. G., Thompson, M. y Tamir, H. (2003). Community-based participatory research: implications for public health funding. *American Journal Public Health*, 93 (8), 1210-1213.
- Montero, M. (1998). Psychosocial community work as an alternative mode of political action (The construction and critical transformation of society). *Community, Work & Family*, 1 (1), 65-78.
- Nastasi, B. K., Varjas, K., Schensul, S. L., Silva, K. T., Schensul, J. J. y Ratnayake, P. (2000). The participatory intervention model: A framework for conceptualizing and promoting intervention acceptability. *School Psychology Quarterly*, 15 (2), 207-232.
- National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID). (2000, diciembre). *NIAID Fact Sheet, HIV/AIDS Statistics*. Consultado en http://www.aegis.org/factshts/niaid/2000/niaid_2000_fact_sheet_aidsstat.html, el 3 de diciembre de 2002.
- Nelson, G., Ochocka, J., Griffin, K. y Lord, J. (1998). Nothing about me, without me: Participatory action research with self-help/mutual aid organizations for psychiatric consumer/survivors. *American Journal of Community Psychology*, 26, 881-912.
- Ochoka, J., Janzen, R. y Nelson, G. (2002). Sharing power and knowledge: Professional and mental health consumer/survivor researchers working together in a participatory action research project *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25 (4), 379-387.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002). *AIDS Epidemic Update: December, 2002*. Consultado en <http://www.who.int/hiv/pub/epidemiology/epi2002/en/>, el 17 de octubre de 2003.
- Pederson, E. L., Chaikin, M., Koehler, D., Campbell, A. y Arcand, M. (1993). Strategies that Close the Gap Between Research, Planning, and Self-Advocacy.
- Penuel, W. y Freeman, T. (1997). Participatory Action Research in Youth Programming: A Theory in Use. *Child & Youth Care Forum*, 26 (3), 175-185.
- Pesare, P. J., Bauer, T. J. y Gleeson, G.A. (1950). Untreated syphilis in the male Negro. Observation of abnormalities over 16 years. *American Journal of Syphilis, Gonorrhoea & Venereal Disease*, 34, 201-213.
- Powell, E. T., Rossing, B. y Geran, J. (1998). Evaluating Collaboratives: Reaching the Potential. Madison WI: University of Wisconsin Cooperative Extension. En E. Sutton (Ed), *Older Adults with Developmental Disabilities: Optimizing Choices and Change* (págs. 277-313). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Quoss, B., Cooney, M. y Longhurst, T. (2000). Academics and advocates: Using participatory action research to influence welfare policy. *The Journal of Consumer Affairs*, 34 (1), 47-61.
- Reason, P. (1993). Sitting between appreciation and disappointment: a critique of the special edition of Human Relations on Action Research. *Human Relations*, 46 (10), 1253-1270.

- Reason, P. (1994). Human Inquiry as Discipline and Practice. En P. Reason (Ed.), *Participation in Human Inquiry* (págs. 40-56). Londres: Sage Publishing.
- Reese, D. J., Ahern, R. E., Nair, S., O'Faire, J. D. y Warren, C. (1999). Hospice access and use by African Americans: addressing cultural and institutional barriers through participatory action research. *Social-Work*, 44 (6), 549-559.
- Rivers E., Schuman S. H., Simpson L. y Olansky S. (1953). Twenty Years of Follow-up Experience in a Long Range Medical Study. *Public Health Reports*, 68 (4), 391-395.
- Roberts, J., DeMatteo, D., King, S. y Read, S. (2000). Involving participants in the dissemination of HIV research results. *Canadian Psychology*, 43 (12), 112-114.
- Rogers, E. S. y Palmer-Erbs, V. K. (1994). Participatory action research: Implications for research and evaluation in psychiatric rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18 (2), 3-12.
- Roy, C. M. y Cain, R. (2001). The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based organizations: contributions and constraints. *AIDS Care*, 13, 421-432.
- Rumrill, P., Roessler, R. y Koch, L. (1999). Surveying the employment concerns of people with multiple sclerosis: A participatory action research approach. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12 (2), 75-82.
- Schubert, M. (1996). Using participatory action research. *Roeper Review*, 18 (3), 232-233.
- Stevens, P. E. y Hall, J. M. (1998). Participatory Action Research for Sustaining Individual and Community Change: A Model of HIV Prevention Education. *AIDS Education and Prevention*, 10 (5), 387-402.
- Tandon, S. D., Kelly, J. G. y Mock, L. O. (2001). Participatory action research as a resource for developing African American community leadership. En D. L. Tolman y M. Brydon-Miller (Eds), *From subjects to subjectivities: A handbook of interpretive and participatory methods. Qualitative studies in psychology* (págs. 200-217). Nueva York: New York University Press.
- Ward, K. y Trigler, J. S. (2001). Reflections on participatory action research with people who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 39, 57-59.
- White, G. W., Nary, D. E. y Froehlich, A. K. (2001). Consumers as collaborators in research and action. *Journal of Prevention and Intervention in the Community*, 21 (2), 15-21.
- Whyte, W. F. (1989). Advancing Scientific Knowledge through Participatory Action Research. *Sociological Forum*, 4 (3), 367-385.
- Whyte, W. F. (1991). *Participatory action research*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Whyte, W. F., Greenwood, D. J. y Lazes, P. (1991). Participatory action research: Through practice to science in social research. En W.F. Whyte (Ed.), *Participatory action research*, (págs. 19-55). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Whyte, W., Greenwood, D. y Lazes, P. (1989). Participatory action research: Through practice to science in social research. *American Behavioral Scientist*, 32 (5), 513-551.