

# Apropiación social e investigación participativa en ingeniería en rehabilitación

Adriana Villa-Moreno<sup>1,Ψ</sup>, Margarita Lucía Correa Restrepo<sup>2</sup>, Stefanía Acosta Ramírez<sup>3</sup>, Álvaro Guarín Grisales<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Grupo de Investigación Tecnologías para la Producción. Universidad EAFIT

<sup>2</sup> Facultad de Educación, Universidad de Antioquia

<sup>3</sup> Centro de Investigación y Extensión en Comunicaciones CIEC. Facultad de Comunicaciones. Universidad de Antioquia

Recibido 7 de Noviembre de 2011. Aceptado 12 de Febrero de 2012

## SOCIAL APPROPRIATION AND PARTICIPATORY RESEARCH IN REHABILITATION ENGINEERING

**Resumen** — La ingeniería en rehabilitación tiene entre sus objetivos principales el desarrollo de soluciones que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad, las cuales, si son desarrolladas a través de metodologías de investigación y diseño participativo, pueden presentar ventajas significativas como productos que dan mejor respuesta a las necesidades de la comunidad, mayor aceptación de los resultados por parte de la misma y el hallazgo de fuentes y nichos potenciales de innovación. Adicionalmente, dichas metodologías permiten que los beneficios para esta población no se asocien solamente a los resultados o productos generados, sino que complementariamente se logren desde los mismos procesos investigativos a través de la inclusión y participación auténticas, generando un mayor impacto social. Este artículo propone un enfoque metodológico para el desarrollo de productos de habilitación y rehabilitación en el cual convergen las tendencias de investigación participativa, el diseño y la voz de la comunidad que pide ser copartícipe en los proyectos, en unión a las estrategias para la apropiación social del conocimiento. Adicionalmente se exponen ejemplos, barreras y dificultades, retos y recomendaciones para llevar a cabo una investigación según el enfoque participativo. Las reflexiones planteadas pueden además ser aplicadas a otras áreas del saber.

**Palabras clave** — Apropiación social, Discapacidad, Diseño participativo, Ingeniería en rehabilitación, Investigación participativa.

**Abstract** — One of the main goals of rehabilitation engineering is improving the quality of life of people with disabilities through developing solutions for their specific needs. When participatory methodologies for research and design are applied, the resulting solutions show advantages such as products that better address the needs of the community, solutions that are better accepted by the community, and the identification of potential sources and niches for innovation. In addition, participatory methodologies provide benefits that are not only associated with the generated results and products but with the processes themselves. When research processes are inclusive and promote authentic participation a higher social impact can be obtained. This paper proposes a methodological approach for the development of habilitation and rehabilitation products that allows the convergence of participatory research tendencies, design tendencies and the voice of the community that claims for co-participation. This approach also incorporates strategies for the social appropriation of knowledge. Examples, barriers, difficulties, challenges and recommendations for conducting research with a focus on participation are also presented. The reflections herein presented may also be applied to other fields.

**Keywords** — Disability, Participatory design, Participatory research, Rehabilitation engineering, Social appropriation.

## I. INTRODUCCIÓN

La investigación en ingeniería en rehabilitación, que en la ciudad se impulsa principalmente desde la academia, en ocasiones en alianza con instituciones prestadoras de servicios de salud o fundaciones y organizaciones para personas con discapacidad, ha buscado desde su motivación y proyección “mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad”, para lo cual se han desarrollado y promovido proyectos de investigación básica y aplicada en este campo [1].

Es importante resaltar que, con miras a la construcción de una sociedad justa e igualitaria, esta labor investigativa resulta ser totalmente pertinente, pero puede serlo aún más si a la luz de los nuevos avances que ha tenido la ciudad por la construcción de una política pública en discapacidad se procura generar un impacto positivo, no sólo con los resultados de la investigación sino desde los mismos procesos investigativos. El presente artículo expone a modo de reflexión una visión general sobre lo que debe ser la investigación participativa o participante (IP), aplicada concretamente a la ingeniería en rehabilitación, que busca precisamente potenciar dicho impacto y tener repercusión en la apropiación social del conocimiento y productos generados, al tiempo que proyecta la obtención de mejores resultados y procesos más eficaces.

La ciudad está en proceso de consolidar el plan de acción y los lineamientos en discapacidad, concretados en el Plan Municipal de Discapacidad del Municipio de Medellín con proyección a 2018, el cual se centra en cinco componentes que son (1) promoción y prevención, (2) equiparación de oportunidades, (3) habilitación-rehabilitación, (4) comunicación e información y (5) investigación y formación [2]. Es relevante resaltar que el proceso de construcción de dicho plan ha sido participativo, contando con representantes de organizaciones de y para personas con discapacidad, instituciones públicas y privadas (entre ellas académicas), la Alcaldía y la comunidad (incluyendo personas con discapacidad y sus familias). Los fundamentos primordiales en esta construcción han sido el Acuerdo Municipal 086 de 2009 por medio del cual se adopta la Política Pública en Discapacidad [3] -hoy reglamentado por el Decreto 221 de 2011 [4] - y la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) [5].

Basados en este plan, que recoge los intereses y percepciones de distintos actores, los proyectos de investigación deberían centrarse en ofrecer soluciones para los diferentes componentes y líneas estratégicas que lo conforman, como accesibilidad, inclusión al entorno productivo o sistemas de información, por citar algunos ejemplos. Pero no basta con esto. El componente

de investigación y formación es claro en decir que los procesos investigativos deben transformarse para incluir a las personas con discapacidad (PCD) como sujetos de investigación, lo cual implica que puedan efectuar la facultad de aportar conocimiento e influir en el desarrollo o rumbo de la investigación [2]. Lo anterior lleva a hablar de investigación participativa, a entender la generación del conocimiento en términos de coproducción.

Si bien los documentos de la Política Pública Nacional como el Conpes 80 y los Lineamientos de Política en Discapacidad e Inclusión Social del Ministerio de Protección Social no se refieren explícitamente a la forma en que se debe realizar la investigación en este campo, sí soportan la coproducción a través de objetivos como el fomento a los procesos de participación y organización comunitaria, la promoción de comportamientos que promuevan la integración social, la articulación de las acciones para hacerlas efectivas y oportunas, la mejoría en la calidad de las percepciones sociales sobre la discapacidad, la generación de mecanismos para fomentar la realización humana y la intermediación transparente entre quienes requieren apoyos y quienes están dispuestos a generar oportunidades [6, 7].

Cabe aclarar que conceptos como participación, participante, participar y sus derivados resultan ser en muchos casos conceptos borrosos o pobremente definidos, lo cual crea un amplio rango de posibilidades en cuanto a la participación y a la vez confusión [8, 9]. De algún modo todo proyecto en rehabilitación requiere la “participación” de PCD, y en muchos casos la diferencia entre sujeto y objeto de investigación puede marcarse por una línea difícilmente trazable. Con el fin de dar claridad sobre el concepto de participación, en el artículo se abordan los aspectos que hacen que una investigación pueda considerarse realmente participativa y las principales diferencias respecto a los modelos convencionales que tienen mayor prevalencia en la investigación en la ciudad. Además, por tratarse de un campo en el que la investigación es primordialmente de tipo aplicada y se refiere en muchos casos al desarrollo de nuevos productos o mejoramiento de los existentes, se traen también a colación las corrientes de diseño de productos que involucran en alta proporción a los usuarios a lo largo del proceso de diseño, al punto de hablar de cocreación.

Finalmente, es importante mencionar que las reflexiones presentadas no son exclusivas para el campo de la ingeniería en rehabilitación, por lo que muchas de ellas pueden extenderse a otras áreas del saber. Sin embargo, la intención de los autores es resaltar el trabajo en ésta área debido a su relación directa con la discapacidad y la simultánea lejanía de los desarrollos de ingeniería de los procesos comunitarios o participativos (a diferencia de las

áreas sociales o de humanidades), por lo que resulta de particular interés.

## II. APROPIACIÓN SOCIAL DE LA CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN

Colciencias define la apropiación social del conocimiento como “el proceso de comprensión e intervención de las relaciones entre tecnociencia y sociedad, construido a partir de la participación activa de los diversos grupos sociales que generan conocimiento” [10]. Este proceso implica por tanto, que la sociedad civil se empodere a partir del conocimiento. ¿Y qué significa empoderarse a partir del conocimiento?

La meta última de la investigación es transformar; pues siempre se actúa en dirección a un fin o un “para qué”, pero esta acción no debe hacerse “desde arriba” sino “desde y con la base social”, en este caso con las PCD. Empoderarse es entonces adquirir la capacidad y consciencia para manejar la propia vida e influir en el entorno, comprender la compleja realidad a fin de poderla transformar [11].

Hoy en día se tiene la certeza de que la apropiación social de la Ciencia, Tecnología e Innovación (CTI) es condición para el desarrollo de la misma CTI, lo cual ha representado una evolución significativa en la forma de concebir la transferencia del conocimiento y los mismos procesos investigativos. Se contaba antes con un modelo vertical de transferencia del conocimiento, en el cual un grupo de agentes produce (los investigadores) y otro grupo, externo a la producción, recibe los resultados (la sociedad). Este modelo, si bien se ha cuestionado y replanteado, sigue teniendo alta prevalencia en la forma en que los proyectos de CTI son ejecutados: la sociedad en su conjunto sigue siendo ajena a los procesos de CTI, incluso al punto de hablar de un elevado porcentaje de “analfabetismo científico” en la población. Lo anterior hace que se generen constantes rupturas en la transferencia, evidenciando el “desequilibrio entre la potencialidad que ofrece el nuevo conocimiento y la capacidad del entorno social de asimilarlo y aprovecharlo” [10, 12, 13].

La nueva propuesta, promovida desde Colciencias en su Estrategia Nacional para la Apropiación Social de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación del año 2010, invita a incorporar la CTI en la cultura y a realizar procesos más democráticos para la generación y uso del conocimiento, que sean responsables y respetuosos de las especificidades sociales y culturales de las comunidades, que lleven a que la sociedad se involucre en 3 niveles: (1) interesarse/comprender, (2) validar y (3) utilizar el conocimiento [10, 14]. Éste papel activo de la sociedad lleva a que el conocimiento que se genere no solo sea útil sino que tenga legitimidad, superando la barrera de la desconfianza que

muchas veces tienen las comunidades sobre los resultados de los procesos investigativos, y más en la medida en que se sienten ajenos a ellos.

La apropiación social es fundamento para construir verdaderas sociedades del conocimiento, en las que éste no solo es un instrumento para la comprensión de la realidad sino un motor de desarrollo y factor dinamizador del cambio social, lo cual se logra a través de la capacidad que se adquiere para usarlo en la concepción y construcción del futuro, mientras se sigue generando, ya no en etapas secuenciales sino de forma paralela [10, 12].

Buscando dicha apropiación, desde la Política Pública en Discapacidad del Municipio de Medellín se reconoce a las PCD como sujetos de derechos y deberes, con posibilidad de decidir, actuar y transformar su entorno inmediato, pero también como parte de un proyecto colectivo de país. Esto se logra a través de las relaciones horizontales y espacios de deliberación colectiva en los que las visiones y las voces de todos los implicados tengan las mismas oportunidades de ser válidas, pero también a partir de la interacción entre la comunidad, el sector público y el sector privado, en relaciones horizontales, con lineamientos comunes y con un trabajo en red, solidario y respetuoso de las limitantes y potencialidades de cada uno, para cumplir con el cometido de garantizar el cumplimiento del objetivo superior.

## III. PARADIGMAS EN INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO DE PRODUCTOS

### 3.1 Participación e Investigación

Sumado a los inconvenientes mencionados del sistema vertical de transferencia del conocimiento, el Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad ha llevado a replantear la forma de hacer investigación en discapacidad, debido a que en repetidas ocasiones la misma investigación se ha considerado como parte del problema más que de la solución, pues se ha encontrado opresiva [15-17].

Como propuesta para solventar ese problema, la IP entra a tomar fuerza. Motivada tanto desde aspectos pragmáticos como por ideales de equidad, este tipo de investigación encuentra su justificación en términos de eficacia (si bien la eficiencia es discutida), y del reconocimiento de las PCD con todas sus capacidades y derechos. Considerar de las PCD como agentes o sujetos de investigación implica reconocer el valor del conocimiento que parte de la experiencia y su capacidad de analizar sus propias situaciones y proponer soluciones, lo cual ha sido mucho más aplicado en las ciencias sociales – de las cuales emergió la IP– que en las áreas de

ingeniería [18]. El conocimiento y los productos generados a partir de metodologías participativas tienen ventajas respecto a las convencionales en cuanto a su relevancia, validez, usabilidad, calidad, sostenibilidad y apropiación [8, 15, 19], además de ayudar a reducir las brechas culturales entre los actores participantes [20].

Puede decirse que la IP en el campo de la ingeniería en rehabilitación se resume en el lema que ha sido bastante defendido en el Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad: “Nada sobre –o para nosotros sin nosotros” [21], y que se respalda (en lo referente a investigación) en otros documentos, además de los mencionados, como las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de la ONU [22] y el Manifiesto Europeo sobre la Sociedad de la Información y las Personas con Discapacidad [23].

La principal diferencia entre la investigación convencional y participativa radica en el “quién”. Quién lleva a cabo la investigación, quién define, analiza, representa, elige, genera, posee y actúa en la misma. Más que los métodos, lo que cambia es la actitud de los investigadores y el enfoque de la investigación que es abordada desde la base de la comunidad (conocido en inglés como *bottom-up approach*) [8, 18]. Desde este enfoque se puede definir lo siguiente: participar es más que hacer parte; participar implica acción, elección y la posibilidad de que esa elección sea efectuada. Una serie de preguntas puede llevar a reconocer una investigación que es realmente participativa: ¿para qué y para quién se hace la investigación?, ¿de quién proviene el conocimiento y qué tipo de conocimiento tiene valor?, ¿quién tiene influencia en la selección del tema de investigación?, ¿quién participa en las diferentes etapas del proceso?, ¿quién tiene la propiedad de los resultados? El proyecto debe involucrar a investigadores, miembros de la comunidad y representantes de organizaciones en todas las etapas y aspectos del proceso, y puede resumirse como “investigar *con* en lugar de que investigar *en* la comunidad” [8, 19]. Incluso, el mismo proceso y agendas deben ser discutidos con la comunidad [19].

Esta postura rechaza pues la pasividad que impera en la mayor parte de las investigaciones “desde arriba” realizadas por una institución académica o un equipo profesional, especialmente porque en ella el objeto de estudio, el problema a investigar o la necesidad por satisfacer, parte del interés y prioridades de las propias personas o colectivos y no del mero interés personal o institucional de los académicos. Este punto constituye un importante factor de impacto que cabe resaltar: si bien es cierto que prácticamente todos los proyectos de investigación se basan en una necesidad identificada

en el medio, la forma en que son planteados sugiere que no siempre esta necesidad constituye el común de una población a beneficiar o un asunto prioritario dentro de las muchas necesidades que dicha población posee, o que, peor aún, se basa en una necesidad abstracta definida desde afuera del contexto [24-26]. Se destaca en este sentido la labor del proyecto *EuRADE*, que buscó establecer las prioridades en investigación en discapacidad en Europa mediante un trabajo conjunto con 68 organizaciones en 25 países [21]. En términos de impacto social, el establecimiento de dichas prioridades puede representar mayores beneficios.

Con la participación se trata pues de comprender más y mejor la realidad, de aplicar – o sea de investigar para mejorarla- y de implicar, esto es, de utilizar la investigación como medio para el cambio efectivo de la situación que se vive. Quiere decir esto que dentro de este proceso, los resultados de la investigación son tan sólo una parte de la acción transformadora, porque la participación de las PCD permite además de lo expuesto, la organización y movilización social y desde esta óptica, la población es el agente principal de cualquier transformación social.

En el plano metodológico, la IP acude a metodologías con mayor carácter reflexivo, flexible e iterativo. Por su parte, el papel de los investigadores migra de ser el de observadores objetivos como sucede en la filosofía positivista a ser facilitadores y catalizadores de procesos que adelanta la comunidad. Basado en sus experiencias, el *National Institute of Environmental Health Sciences (NIEHS)* propone 6 principios para la participación: (1) promover una colaboración activa y la participación de la comunidad en cada etapa de la investigación, (2) fomentar el aprendizaje mutuo, (3) asegurar que los proyectos sean conducidos por la comunidad, (4) difundir los resultados en términos útiles para todos los colaboradores, (5) asegurar que las estrategias de investigación e intervención sean culturalmente apropiadas y (6) definir la comunidad como un ente con identidad propia [19].

En síntesis, para hacer que una investigación tenga el carácter participativo se requieren dos acciones paralelas: (1) mayor conocimiento de las necesidades y prioridades reales de la comunidad, definidas con la misma y (2) asegurar que la comunidad pueda tener una participación efectiva a lo largo del proceso, y pueda incluso replantear el proceso mismo [18, 20, 24].

Es importante mencionar que el Movimiento de los Derechos por las Personas con Discapacidad ha hecho surgir otro tipo de investigación conocida como investigación emancipadora. Según ésta, las PCD deben controlar, dirigir y gestionar (más que solo participar en) la investigación, mientras la comunidad científica

está al servicio de ellos y bajo su dirección, de modo que la investigación es parte de la liberación [15]. Como opinión personal de los autores, se cuestionan tres puntos a este paradigma emancipador: (1) el deseo de inclusión de las PCD estaría llevado a excluir a los investigadores sin discapacidad que quieran impulsar y dirigir proyectos para favorecer a esta población, afectando el equilibrio que debe buscarse entre ambos grupos sociales, pues no todos tendrían las mismas oportunidades de participación, (2) se esperarían menores avances en el campo ya que se reducirían las fuentes de proyectos y la cantidad de personas competentes que pueden asumirlos (teniendo en cuenta que las PCD son un porcentaje de la población total y sin desconocer el hecho lamentable de que han tenido menos acceso a la educación superior que da las competencias para dirigir los proyectos) y (3) la comunidad local ha pedido la coparticipación en los proyectos, lo cual se refleja mejor en el planteamiento participativo que en el emancipador. Adicionalmente, algunos autores, que podrían encontrar justificación en la investigación emancipadora desde aspectos ideológicos y conceptuales, resaltan grandes barreras o incluso objeciones a la hora de llevarlos a la práctica, como la importancia de los roles del investigador y la comunidad [16], el establecimiento de la jerarquía de poder o la falta de homogeneidad entre los participantes con discapacidad en cuanto a opiniones y experiencia, entre otras [17].

### 3.2 Participación y desarrollo de productos

Las metodologías de diseño tradicionales se caracterizan por involucrar a los usuarios en etapas tardías del proceso de diseño o desarrollo de los productos, por ejemplo a través de las pruebas de usabilidad que se hacen cuando se tiene el producto prácticamente terminado. El Diseño Centrado en el Usuario (UCD por sus siglas en inglés) ha entrado al medio como una propuesta más completa que, además de involucrar al usuario en todas las etapas de diseño, se centra en la experiencia y la vivencia de la persona (con sus gustos, motivaciones, sueños, miedos, principios, valores, recuerdos, sentimientos, experiencias, expectativas, etc) más que en los aspectos físicos y materiales del producto [27-30]. Este enfoque ha demostrado favorecer la innovación y ha permitido desarrollar productos más apropiados que a su vez reducen costos en el proceso total de diseño, ya que los cambios introducidos en fases tempranas (según la retroalimentación de usuarios) tienen menores costos y mayor impacto que aquellos que se hacen en etapas finales.

Del UCD se desprende otro enfoque (considerado por algunos como una variante del UCD) que, teniendo muchos aspectos en común, favorece aún más la participación, y es cuando se entra hablar de cocreación (refiriéndose a actividades creativas en general), codiseño o diseño

participativo [31-37]. El UCD puede caer en involucrar al usuario en todas las etapas pero como fuente de datos, información, conocimiento; no tomando un papel activo y aportando soluciones, pues se concibe que esto corresponde al diseñador propiamente [38]. El codiseño, por su parte, implementa técnicas que permiten al usuario tomar el papel de diseñador, papel que implica explorar, generar y evaluar, tomando consciencia de que la capacidad creadora es natural al ser humano [33, 39, 40]. Las mismas técnicas llevan además a obtener un conocimiento más profundo de los usuarios, llegando a sus necesidades tácitas y latentes (ver Fig. 1), lo que se refleja en productos más acordes con ellos y una fuente potencial de innovación, con sus respectivas ventajas [33, 40-42], además de otros beneficios que se pueden obtener como explican Steen *et al.* para el caso de diseño de servicios [43].

En el campo de la ergonomía, por ejemplo, se habla también de diseño participativo o ergonomía participativa, que consiste en involucrar expertos y usuarios en la planeación, desarrollo e implementación de soluciones ergonómicas, lo cual ha mostrado importantes ventajas y beneficios [44-46]. Algunos autores han analizado la forma en que los diferentes tipos de participantes se involucran en la práctica en proyectos de ergonomía participativa [47], mientras otros han analizado la efectividad de la misma, encontrando un impacto positivo en cuanto al mejoramiento de diversas condiciones de salud [48]. Por otro lado, en ingeniería en rehabilitación Blackstone *et al.* resaltan a su vez la importancia de repensar el rol que el consumidor tiene en los procesos de diseño y desarrollo de productos de comunicación aumentativa y alternativa, reconociendo que, si bien hay métodos para lograr una correcta colaboración entre usuarios e investigadores, son pocos los investigadores en el campo que hacen uso de dichos métodos. Igualmente resaltan la necesidad de un paradigma que favorezca la investigación participativa y la transferencia tecnológica en una adecuada colaboración entre todos los actores [49].

### 3.3 El enfoque propuesto

Si bien las diferentes estrategias y reflexiones sobre coparticipación e IP provienen de diversas áreas del saber, e incluso algunas de ellas entran en conflicto en ciertos aspectos, consideramos que para el campo de ingeniería en rehabilitación es posible encontrar un punto de equilibrio donde pueden confluir la investigación de tipo social, las metodologías de ingeniería, el mundo del diseño, el Movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidad, las estrategias de apropiación social del conocimiento y las políticas de ciudad. La Fig. 2 esquematiza una balanza en la que se sobreponen los diferentes enfoques o paradigmas según el grado de participación de las PCD, y está inclinada por la

prevalencia de estos enfoques, en particular en áreas de ingeniería donde sigue primando la tecnocracia de la investigación convencional con el respectivo apartamiento de la comunidad de los niveles de decisión [24].

El punto central de la Fig. 2. se considera el punto de equilibrio o enfoque recomendado en el que las PCD tienen el papel de copartícipes, punto que además favorece la apropiación social del conocimiento cuando es unida a otros elementos como los espacios y redes para la transferencia, permitiendo la consolidación de relaciones horizontales que lleven a este fin. Los espacios para la transferencia deben buscar el diálogo efectivo entre expertos en CTI y comunidades en la solución de problemas específicos, por lo cual no deben ser meramente divulgativos sino posibilitar la reflexión, discusión, debate y toma de decisiones [10, 25]. Por su parte, las redes de transferencia, que consisten en la participación interinstitucional constante, organizada y sinérgica, deben articular actores y generar los espacios y mecanismos para lograr el fin que las congrega.

Es importante aclarar que este punto de equilibrio no se conforma en oposición absoluta a la investigación académica, como muchos podrían pensarlo o como pudo pensarse en los inicios de la IP, que hoy tiene mayor flexibilidad epistemológica y teórica. Flores-Kastanis *et al.*, citando las palabras de Rodríguez Brandao en Montevideo, 1987, refuerzan la idea de que “no se trata de popularizar el saber *mediocrizándolo*, sino de democratizar el saber que se produce en la universidad comprometiéndolo con la causa popular” [9], lo cual se pretende reflejar con el enfoque propuesto. Dentro de este punto de equilibrio caben entonces diversos enfoques que tienen diferencias entre sí pero que en términos generales convergen en los aspectos mencionados, como son la Investigación-Acción Participativa (IAP) –conformada por ciclos de planeación, acción y evaluación-, Investigación Basada en Comunidad (CBR por sus siglas en inglés), entre otras [11, 18-20, 50].

Llegar a este equilibrio implica un proceso arduo de planeación metodológica de los proyectos que debe ser considerado según las particularidades de cada caso, teniendo en cuenta que no se puede hablar de una sola metodología correcta en el campo de la IP [9, 17, 18, 25]. Sin embargo, Chavez y Daza proponen desde la experiencia unos pasos metodológicos mínimos que deben cumplirse (concretamente en la IAP aunque son comunes para la IP), sea de manera simultánea o secuencial, o en ocasiones incluso modificando el orden. Dichos pasos se refieren a (1) configuración del grupo, (2) conocimiento del medio, (3) elección del tema, (4) estructuración de la IAP, (5) elaboración y aplicación de instrumentos técnicos y (6) sistematización y análisis [25].

Tanto a partir de la investigación cualitativa en ciencias sociales como de las metodologías de diseño, se puede obtener gran variedad de técnicas y herramientas que permiten y promueven la participación, y que por lo mismo pueden ser aplicadas en alguna o algunas etapas del desarrollo de productos en ingeniería con el enfoque participativo. Tal es el caso de técnicas como grupos focales (del inglés *focus groups*) [17, 19, 28, 31, 45, 51], cartografía social o mapas sociales [8], construcción de escenarios [31], perfiles de usuarios (*user profiles*) y personas [52], entre otras.

Entre estas técnicas se quiere resaltar de manera especial las técnicas generativas (del inglés *generative techniques*) que han sido de particular interés en procesos de diseño participativo y que hacen parte de los métodos de “hacer” (*make methods*), los cuales potencian la creatividad de los usuarios. Estas técnicas, que parten de la premisa “el usuario es el experto de su propia experiencia”, se enmarcan en el método mapeo de contexto (del inglés *contextmapping*) teniendo 2 objetivos principales: (1) el descubrimiento de las necesidades y aspiraciones profundas de los usuarios, quienes a través de una serie de pasos logran llegar a un mayor nivel de conocimiento de sus experiencias (ver Fig. 1) y (2) el desarrollo de conceptos de diseño con los usuarios, quienes después de la reflexión de aspectos de sus propias vidas desde diferentes enfoques, son impulsados a proponer soluciones [33, 35, 38, 53].

Finalmente, dentro del enfoque propuesto se hace necesario considerar que, así como se reconocen las potencialidades de los diferentes participantes, no se pueden ignorar las limitaciones. Por lo tanto, las etapas del desarrollo con mayor componente de ingeniería, por citar un caso, tendrán que ser ejecutadas por los investigadores que cuenten con la formación y competencias necesarias, mientras el respeto por la opinión de la comunidad se debe dirigir entonces a la selección, evaluación, y aceptación o rechazo de las soluciones propuestas, sin dejar de lado las consideraciones técnicas. Buscando este equilibrio puede extenderse la IP a otras áreas del saber más allá del campo de la salud pública y el campo agropecuario en los que ha tenido más incidencia, de modo adicional a las áreas sociales y el campo de la educación [18-20, 25, 54, 55]. Se debe tener en cuenta que, el hecho de que la teoría sea construida y el proyecto direccionado colectivamente, no impide que éste último esté convalidado y orientado por métodos científicos [25]. El rol que deben tomar las PCD en la investigación ha sido también discutido por otros autores como Newell y Gregor [30], sin querer decir que sus percepciones se adapten totalmente al enfoque propuesto en este artículo.

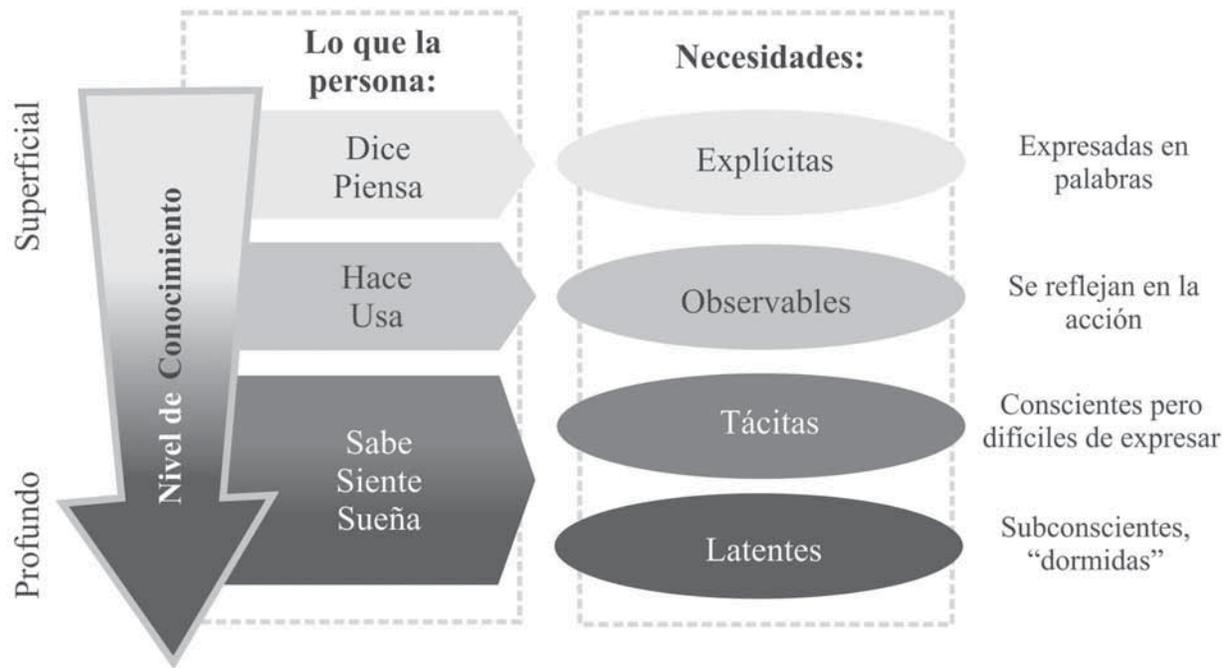


Fig. 1. Niveles de necesidades de los usuarios. Adaptado de [32, 35].

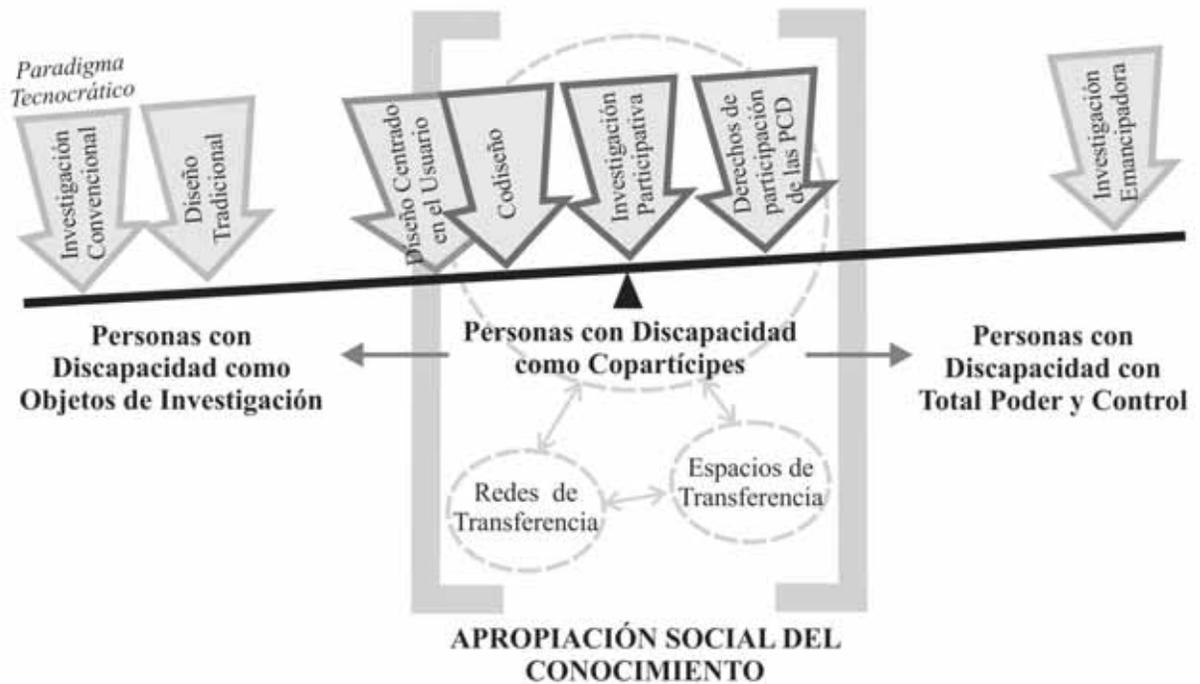


Fig. 2. Enfoques de investigación y desarrollo de productos según el grado de participación de las personas con discapacidad y su relación con la apropiación social del conocimiento.

## IV. IMPLICACIONES PRÁCTICAS

### 4.1 Casos de aplicación

El proyecto *FORTUNE*, con la consciencia de que la participación de usuarios es muy baja y generalmente tarde en el ciclo de vida de los proyectos, recopiló información y analizó experiencias de participación de usuarios de ayudas técnicas en proyectos de investigación y desarrollo –I+D–. Como uno de sus principales resultados presenta un currículo para cualificar a los usuarios con discapacidad como partícipes de proyectos e investigación, y propone a su vez siete principios que deben regir la participación. Entre sus resultados se encuentra también una base de datos que recopila reportes y ejemplos de proyectos que han contado con la participación de usuarios, así como una serie de recomendaciones según los diferentes roles y etapas del proceso [56].

Un ejemplo de aplicación de la IP se da en el diseño participativo de un planeador diario mejorado con imagen y sonido para personas con afasia. El proyecto involucró a los usuarios finales de manera temprana y continua, buscando una mejor aceptación y dar mejor respuesta a sus necesidades. A través de un proceso iterativo los participantes usaron técnicas como lluvia de ideas y discusión de prototipos en varios niveles, mientras otro grupo de participantes realizó la evaluación [57, 58]. El trabajo de Light *et al.*, si bien no involucró directamente a niños con discapacidad, muestra los beneficios de la participación de personas con diferentes perfiles y perspectivas, en su caso niños, para favorecer la innovación en tecnologías para la comunicación aumentativa y alternativa [59]. Otros proyectos muestran la participación en diferentes etapas y aplicaciones [60-63]. Por su parte, el proyecto Eurade, que ya ha sido mencionado, constituye un referente importante para la definición colaborativa y participativa de los temas de investigación [21].

El estudio realizado por el Instituto Nacional para Ciegos INCI y la Universidad Central sobre la utilización de la tecnología especializada por parte de la población con limitación visual no es propiamente un caso de aplicación de la IP, pero sí resalta indirectamente la importancia de este tipo de investigación. El estudio confirma las desventajas de los desarrollos que tienen falencias en el conocimiento de los usuarios o que no han sido actualizados con base en este conocimiento. Según el informe generado, la tecnología especializada “no contempla las necesidades comunicacionales de las nuevas generaciones y desconoce los nuevos elementos culturales y sociales que han caracterizado el diseño y la producción de la tecnología digital y las redes informáticas” [64], lo que la lleva a ser considerada obsoleta y a que no

genere una motivación a los usuarios para el acceso a la información. Para reforzar el punto, se retoma la idea del informe que establece que la tradición de ingeniería que concibe la tecnología en el marco de la eficacia y la eficiencia hoy resulta limitada [64].

### 4.2 Barreras y dificultades

Para un proceso de IP en ingeniería en rehabilitación puede decirse que aplican las dificultades generales de todo proceso participativo, las cuales se relacionan principalmente con el carácter voluntario de la participación, que dificulta la disponibilidad de tiempo y las discontinuidades –no siempre predecibles– del grupo a lo largo del proceso. Adicionalmente, en muchos casos se encuentra que la comunidad no está debidamente organizada y/o es de difícil acceso, complicando la convocatoria.

Los procesos participativos llevan generalmente a que la investigación consuma más tiempo del que consumiría si se hiciera de modo convencional. Lo anterior se debe a la dependencia de la respuesta de participantes que no tienen compromisos contractuales con el proyecto y por lo mismo no tienen disponibilidad total (lo que genera retrasos en el cronograma), el tiempo que implica la planeación y ejecución de sesiones grupales y el hecho de que metodológicamente dar este enfoque puede significar la inclusión de pasos o etapas adicionales (como la convocatoria de la comunidad). Dichas implicaciones en el tiempo repercuten a su vez en los aspectos económicos, principalmente asociados a los costos fijos (como los pagos al personal) que se afectan según la duración del proyecto.

Además de esto, las actividades participativas requieren la inversión en otros rubros como la remuneración a los participantes, subsidios de transporte, alquiler y adaptación de espacios y equipos apropiados, preparación de material especial (por ejemplo impresiones en braille), producción de material de difusión accesible, contratación de personal capacitado para la inclusión (como es el caso, por ejemplo, de los intérpretes de lengua de señas), entre otras implicaciones económicas y organizacionales. La falta de recursos en cuanto a tiempo y dinero representa entonces una de las principales barreras para asumir una investigación con el enfoque propuesto, que además requiere habilidades particulares en el equipo de investigadores. *Save the Children* expone una serie de consideraciones sobre la participación de niños y niñas en la investigación, relacionadas con el tiempo y recursos humanos, organizacionales y económicos, muchas de las cuales son aplicables a procesos participativos con otros grupos poblacionales como el de la población con discapacidad [65].

Otro aspecto que representa dificultades en su definición es el relacionado con la propiedad intelectual de los resultados, que depende de los roles y el grado de participación de los diferentes actores, ya que, como se ha mencionado, en la práctica ésta no llega a ser homogénea, aun cuando se reconocen las potencialidades de cada quien. Muchos de los desarrollos participativos tienen como fin implementar programas en las mismas comunidades, sin tener fines lucrativos, pero esto no siempre es el caso en desarrollo de productos, campo en el que no se encontró una sugerencia clara al respecto.

La falta de formación de los participantes, la desconfianza sobre si se justifica invertir su tiempo, la división real y percibida entre las experiencias sociales y académicas, las falencias en las sistematización de experiencias participativas, la dificultad para la definición de agendas y lugares apropiados y la utilización de un lenguaje común y estrategias efectivas de comunicación constituyen por su parte otras dificultades significativas [9, 18, 56]. Israel *et al.* hacen un desglose completo de barreras, limitaciones, facilitadores y lecciones aprendidas en investigación basada en comunidad [66].

La Política de Apropiación Social de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación presentada por Colciencias en el año 2005 identificó los principales problemas para la ejecución de estrategias de apropiación [14], que la misma entidad en su documento del 2010 resume en términos de escasez de recursos, falta de interés de expertos, analfabetismo científico, visión de la ciencia como “caja negra”, falta de dinamismo, precariedad del sistema educativo, descontextualización de la ciencia por parte de los medios de comunicación y falta de mecanismos y espacios de apropiación [10]. Los factores mencionados ciertamente constituyen barreras adicionales a la hora de ejecutar los proyectos participativos.

#### 4.3 Retos y recomendaciones

Las barreras y dificultades que han sido mencionadas hacen que, sin lugar a dudas, implementar proyectos de IP constituya un reto para todos los actores involucrados. Los investigadores e instituciones deben ser siempre conscientes de que las comunidades participativas no “nacen” sino que “se hacen”, y que esto requiere un esfuerzo conjunto de muchos actores, que incluye la disposición de invertir los recursos extra que son necesarios. Por su parte, la comunidad beneficiaria debe interesarse por el campo de la investigación y reconocerla como algo fundamental que, a mediano o largo plazo, aportará soluciones relevantes que lleven a mejorar su calidad de vida, y de este modo estar dispuesta a participar en la medida en que le sea posible. En tercer lugar pero con un peso igual o mayor se menciona el papel del

Estado, que debe proveer lo necesario para que lo anterior sea posible, en especial mediante la construcción, establecimiento y ejecución de políticas públicas que concilien los intereses de todos los actores.

Reconocer los beneficios de la IP es un precursor necesario para tomar una serie de decisiones pragmáticas en el planteamiento metodológico y la ejecución del proyecto. En la medida en que se dé dicho reconocimiento y en que se encuentre una razón de peso para dar el enfoque participativo a la investigación, los investigadores estarán dispuestos a asumir los esfuerzos adicionales que implica hacer un proceso de este tipo.

Las principales barreras se refieren a los incrementos en tiempo y recursos económicos. En este sentido la principal recomendación consiste en realizar un riguroso proceso de planeación con su respectivo presupuesto (que a su vez debería ser participativo), sin perder de vista que se deben manejar márgenes que permitan la flexibilidad del proceso sin afectar los objetivos generales. Según lo anterior, se recomienda reservar una suma de dinero flexible al inicio de la investigación que sea destinada a las necesidades identificadas en el camino, ya que no siempre es posible prever todos los gastos [65]. De modo similar, al establecer el cronograma de trabajo no se deben dejar márgenes muy estrechos y se deben identificar oportunamente las actividades que pueden ser desarrolladas de forma paralela. Adicionalmente, es fundamental tener en cuenta que el grado en que se dan los incrementos en tiempo y recursos económicos depende directamente del nivel de participación, así que los investigadores deben buscar un punto equilibrado en que la participación sea auténtica dentro del plazo y presupuesto disponibles. Si bien en algunos casos puede suceder que lo anterior no sea posible, se debe considerar que el enfoque participativo podría dar acceso a fuentes de financiación adicionales.

Es importante también tener claridad sobre el hecho de que hacer una investigación participativa implica poner muchos o todos los aspectos del proyecto “sobre la mesa” para ser discutidos, como los objetivos, metodología, cronograma, presupuesto, resultados esperados y obtenidos en cada etapa, entre otros. Lo anterior solamente tiene sentido si va acompañado de una actitud abierta por parte de investigadores y participantes para aceptar sugerencias y modificaciones a los procesos; una actitud que debe estar más inclinada al diálogo y la conciliación que a la imposición de intereses particulares de una u otra parte. Por tanto, los investigadores deben desarrollar habilidades para conciliar y promover constantemente una actitud activa y visión de comunidad en todos los participantes. Es necesario para un desempeño exitoso conciliar desde las primeras etapas (1) los objetivos de

las comunidades y los financiadores, (2) los intereses particulares de los individuos con los intereses generales de la comunidad, (3) las responsabilidades asumidas por cada una de las partes participantes y las estructuras de poder y (4) la propiedad intelectual de los resultados; de modo que estos aspectos no representen inconvenientes posteriores.

Otra recomendación que no puede perderse de vista se refiere a las consideraciones éticas. En toda IP se debe asegurar que se sigan los procesos institucionales para velar por que los modos de participación sean éticamente lícitos. Los requerimientos, desde la visión de Khanlou y Peter, no difieren mucho de aquellos comunes a los estudios de tipo clínico. Algunos aspectos a considerar, según estos autores, son el valor social y/o científico de la investigación, la validez científica, la justa selección de los participantes, la razón riesgo/beneficio favorable, la revisión independiente, el consentimiento informado y el respeto por los participantes actuales y potenciales [18].

Por otro lado, se debe tener en cuenta que en los procesos participativos es preciso encontrar un lenguaje de comunicación y mecanismos de divulgación que sean accesibles para todos los participantes. Sin embargo, esto no puede entrar en contravía con el rigor científico y la necesidad de divulgación entre la comunidad académica (lo que implica la exposición de la riqueza del conocimiento científico), por lo cual no puede esperarse que todos los documentos generados sean siempre simples y fáciles de comprender. Más bien debe pensarse en mecanismos diversos y complementarios para la divulgación, dirigidos a diferentes públicos y nunca excluyentes el uno del otro. Adicionalmente, se debe tener en cuenta que la divulgación no se refiere solamente a la exposición de los resultados finales sino que debe mantenerse en todas las etapas del proceso, comunicando avances, procedimientos y dejando abierta la posibilidad de que nuevos integrantes conozcan y participen en la investigación (si esto es válido desde la metodología planteada). En este aspecto, diferentes herramientas de visualización resultan ser de gran utilidad, algunas de las cuales pueden ser construidas con los mismos participantes como parte de procesos reflexivos sobre sus vivencias. La visualización es clave para lograr un involucramiento adecuado de los participantes y su compaginación constante con los objetivos y avances de cada fase, así como con los resultados finales. Algunos ejemplos de herramientas de visualización y divulgación pueden ser calendarios, líneas de tiempo, gráficos de tendencias, biografías, diagramas de flujo, diagramas de torta, diagramas de afinidad, audiovisuales, *comics*, entre otros [11, 38, 45]. No está de más resaltar la importancia de verificar que las herramientas utilizadas sean accesibles para todos los tipos de participantes.

Quienes se plantean o asumen el reto de llevar adelante procesos de IP, particularmente en áreas de ingeniería, deben asumir también un compromiso en cuanto a la divulgación de su importancia y de la forma de orientarlos, debido a que esto significa un cambio importante en la forma de investigar, y los cambios empiezan por la consciencia de su necesidad. Además, porque la universalidad de los procesos participativos radica más en el proceso que en los mismos resultados, pues estos últimos podrían ser muy específicos para una comunidad local mientras el proceso constituye enseñanzas metodológicas y un referente que puede replicarse adaptándose a otros contextos. Por lo anterior, se debe tener especial cuidado en la documentación y sistematización de la experiencia.

Chavez y Daza en su Reflexión sobre la Investigación Acción Participativa exponen una serie de consideraciones finales relacionadas con las diferencias en las lógicas operativas de los participantes, las diversas formas de conocimiento y la continuidad de los participantes, entre otras [25]. Por su parte, Newell y Gregor mencionan otras implicaciones y retos relacionados con el desarrollo de productos de diseño universal incluyendo PCD, entre ellos la dificultad de obtener el consentimiento informado en algunas ocasiones, la dificultad para que los usuarios expresen sus necesidades, los requerimientos muy especializados y poco conocidos que pueden tener y los requerimientos conflictivos que pueden ser dados por diferentes grupos de usuarios [30].

## V. CONCLUSIÓN

Como se ha mencionado, la IP puede ser resumida en pocas palabras como investigar *con* más que investigar *en* la comunidad. Esta premisa representa un cuestionamiento para las formas convencionales de realizar investigación en discapacidad, en particular en ingeniería en rehabilitación, cuestionamiento al que la comunidad científica y académica no deben ser ajenas.

La IP es una de las vías necesarias para encaminarse a la apropiación social del conocimiento, y por ende a la construcción de una sociedad del conocimiento en la que la ciencia sea motor de desarrollo y de transformación social. Es necesario entender que el impacto de los proyectos de investigación no debe buscarse sólo a través de los resultados o productos tangibles que se generen sino desde los mismos procesos en los que tanto los profesionales como la comunidad deben ser sujetos activos. Los procesos, además de reconocer los derechos de participación y promover la inclusión, deben ser fuente de autoreflexión y transformación en las comunidades.

El concepto de robustez, tan importante y buscado en los desarrollos tecnológicos y de ingeniería, debe ser

ampliado para que, no sólo desde el punto de vista técnico sino también desde enfoques y perspectivas sociales, las soluciones sean funcionales y puedan persistir a pesar o en virtud de los contextos y “condiciones de entrada” de las comunidades. Por medio de metodologías participativas se puede construir conocimiento con robustez social, que será pertinente y válido para todos y todas las condiciones posibles en la medida en que los contextos sociales sean tenidos en cuenta durante el desarrollo y éste sea realizado en entornos multidisciplinarios. Complementariamente, así como la ingeniería concurrente y el diseño colaborativo han tomado gran importancia en el desarrollo de productos, la investigación y diseño participativos serán iguales o más relevantes en el sentido en que retoman estos enfoques ampliándolos a un nivel en que la misma comunidad es parte del equipo de colaboradores.

Si bien los procesos participativos presentan barreras y dificultades que no se pueden menospreciar, los esfuerzos por superarlas no son en vano. Lo importante es mantener la actitud de los investigadores y la orientación de la metodología hacia la participación, con consciencia de sus fundamentos y beneficios. Lo importante es llegar a sintetizar un conocimiento por todos y para todos mediante sistemas en los que los opuestos no generen choques sino que constituyan bases dialécticas para fines más democráticos. En el campo de la discapacidad, esto se ha convertido en un requerimiento ético y político que debería ser cumplido desde todas las esferas y niveles de construcción y transformación de la sociedad.

En los procesos de IP es necesario buscar un equilibrio en los roles asumidos por cada parte, de modo que siempre se estén reconociendo las potencialidades de cada uno pero sin dejar de lado las limitaciones o restricciones. En desarrollos de ingeniería es entendible plantear que no todos podrán participar en todas las etapas de manera indistinta, pues ciertos pasos requieren conocimientos técnicos y competencias específicas obtenidas a través de la formación superior en un área del saber particular. Si bien, como establecen Chavez y Daza, se debe buscar que la comunidad tenga un manejo operativo (saber hacer), lógico (entender) y crítico (juzgar) [25], estos tres objetivos deben ser coherentes con las competencias de los participantes y las metas del proyecto, y se podrá variar su proporción sin poner en juego la participación, ya que nunca serían excluidos por completo. Así como se reconoce el valor del conocimiento experiencial y vivencial, debe ser reconocido el valor del conocimiento adquirido en la academia y la experiencia investigativa.

Es fundamental que a lo largo del proceso no se pierda de vista la intencionalidad de la participación y se dé una autoreflexión constante para verificar que dicha participación sea auténtica, o se implementen los

correctivos necesarios en caso de que no lo sea. De este modo el proyecto se encaminará a generar soluciones que lleven a verdaderas transformaciones y cambios, sea en el ámbito de las personas que participan, de los beneficiarios directos de la investigación o de la sociedad en conjunto. Las mejoras en el bienestar de los participantes por la adquisición de nuevas aptitudes y el acceso a la generación del conocimiento, las mejoras en la calidad de los procesos y resultados investigativos acompañados por una reflexión y análisis de las formas convencionales de hacer investigación, y la contribución al cambio del imaginario social en términos de lo que las PCD pueden contribuir y realizar, no pueden ser perdidos de vista cuando se piensa en las ventajas de llevar a cabo estos procesos.

Esperamos que la importancia de este planteamiento y del cuestionamiento que se hace a las metodologías de investigación convencionales, lleve este tema a tener mayor difusión y gradualmente mayor incidencia en la investigación en ingeniería en rehabilitación y en otros campos en los que el enfoque propuesto pueda ser replicado.

#### AGRADECIMIENTO

A Colciencias, por establecer los lineamientos que direccionan y motivan esta reflexión. A Red Accesible y las instituciones que la componen, por abrir un espacio de difusión para esta temática. A la Alcaldía de Medellín por su esfuerzo constante en la construcción de la Política Pública de Discapacidad del Municipio de Medellín.

#### REFERENCIAS

- [1]. Torres A., Diaz C. A., García L. F., Toro M. L. El Aporte de la Biomecánica y la Ingeniería en Rehabilitación en la Ingeniería Biomédica de la EIA-CES. *Revista Ingeniería Biomédica*, 2, 10-13, 2007.
- [2]. Alcaldía de Medellín. Política Pública en Discapacidad del Municipio de Medellín 2010-2018: Un Camino hacia la Igualdad. Medellín, Colombia, 2010.
- [3]. Alcaldía de Medellín. Acuerdo Número 86 de 2009, por medio del cual se adopta la política pública en discapacidad para el municipio de Medellín. Medellín, Colombia, 2009.
- [4]. Alcaldía de Medellín. Decreto 221 de 2011. Medellín, Colombia, 2011.
- [5]. Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. 2006.
- [6]. Consejo Nacional de Política Económica y Social, República de Colombia, Departamento Nacional de Planeación. Documento Conpes Social 80. Política Pública Nacional de Discapacidad. Bogotá, Colombia, 2004.
- [7]. Dirección General de Promoción Social, Ministerio de la Protección Social, República de Colombia. Lineamientos de la Política en Discapacidad e Inclusión Social. Avanzando en la Política de Discapacidad. Bogotá, 2010.

- [8]. Cornwall A., Jewkes R. What is participatory research? *Social Science & Medicine*, 41, 1667-1676, 1995.
- [9]. Flores-Kastanis E., Montoya-Vargas J., Suárez D.H. Investigación-Acción Participativa en la Educación Latinoamericana. Un mapa de otra parte del mundo. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 14, 289-308, 2009.
- [10]. Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación, Colciencias, República de Colombia. Estrategia Nacional de Apropiación Social de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación. Colombia, 2010.
- [11]. Ortiz M., Borjas B. La Investigación Acción Participativa: aporte de Fals Borda a la educación popular. *Espacio Abierto, Cuaderno Venezolano de Sociología*, 17, 615- 627, 2008.
- [12]. Chaparro F. Apropiación Social del Conocimiento, Aprendizaje y Capital Social. *Simposio Internacional sobre Ciencia y Sociedad*, Medellín, Colombia, 2003.
- [13]. Hoyos N. E. Social Appropriation of Science and Technology: an urgency for our region. *Interiencia*, 27, 54, 2002.
- [14]. Departamento Administrativo de Ciencias, Tecnología e Innovación, Colciencias, República de Colombia. Política de Apropiación Social de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación. Colombia, 2005.
- [15]. French S., Swain J. Changing Disability Research: Participating and Emancipatory Research with Disabled People, *Physiotherapy*, 83, 26-32, 1997.
- [16]. Shakespeare T. Rules of Engagement: Doing Disability Research. *Disability & Society*, 11, 115-119, 1996.
- [17]. Stone E., Priestley M. Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *The British Journal of Sociology*, 47, 699-716, 1996.
- [18]. Khanlou N., Peter E., Participatory action research: considerations for ethical review. *Social Science & Medicine*, 60, 2333-2340, 2005.
- [19]. Liu J., McCauley L., Leung P., Wang B., Needleman H., Pinto-Martin J. Community-based participatory research (CBPR) approach to study children's health in China: experiences and reflections. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 904-913, 2011.
- [20]. Schmittiel J.A., Grumbach K., Selby J.V. System-Based Participatory Research in Health Care: An Approach for Sustainable Translational Research and Quality Improvement. *Annals of Family Medicine*, 8, 256-260, 2010.
- [21]. Priestley M., Waddington L., Bessozi C. New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda. *ALTER - European Journal of Disability Research*, 4, 239-255, 2010.
- [22]. Naciones Unidas. Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993). Consultado el 9 de diciembre de 2011 en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissres0.htm>.
- [23]. Foro Europeo de Discapacidad. Manifiesto europeo sobre la Sociedad de la Información y las Personas con Discapacidad. Madrid, España, 2000.
- [24]. Colectivo Ioé. Investigación Acción Participativa. Introducción en España. *Documentación Social*, 92, 59-70, 1993.
- [25]. Chavez M.G., Daza J.C. Reflexión metodológica sobre la aplicación concreta de la Investigación Acción Participativa (IAP) en contextos rurales del estado de Colima. *Estudios Sobre las Culturas Contemporáneas*, 9, 115-146, 2003.
- [26]. Garrido-García F.J. Perspectiva y prácticas de educación-investigación participativa. *Política y Sociedad*, 44, 107-124, 2007.
- [27]. Lopresti E.F., Mihailidis A., Kirsch N., Assistive technology for cognitive rehabilitation: State of the art. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14, 5-39, 2004.
- [28]. Beurgens L., Boesten F., Markopoulos P., Seelen H.A.M., Timmermans A.A.A., "Us'em : Motivating Stroke Survivors to Use Their Impaired Arm and Hand in Daily Life. *Proceedings of the 2011 annual conference extended abstracts on Human factors in computing systems*, Vancouver, BC, Canada, 2011.
- [29]. Abras, C., Maloney-Krichmar, D., Preece, J. User-Centered Design. En Bainbridge, W. *Encyclopedia of Human-Computer Interaction*. Thousand Oaks: Sage Publications, 2004.
- [30]. Newell A.F. Gregor P. User sensitive inclusive design- In search of a new paradigm. *Proceedings on the 2000 conference on Universal Usability*, Arlington, VA, USA, 2000.
- [31]. Demirbilek O., Demirkan H., Universal product design involving elderly users: a participatory design model. *Applied Ergonomics*, 35, 361-370, 2004.
- [32]. Sanders E.B.N., Converging Perspectives : Product Development Research for the 1990s. *Design Management Journal*, 3, 48-54, 1992.
- [33]. Sanders E. B.N. Design Research in 2006. *Design Research Quarterly*, 1, 3-8, 2006.
- [34]. Sanders E.B.N., Stappers P.J. Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, 4, 5-18, 2008.
- [35]. Visser F.S., Stappers P.J., van der Lugt R., Sanders E.B.N. Contextmapping: experiences from practice. *CoDesign*, 1, 119-149, 2005.
- [36]. Sleswijk F.V., Visser V. Re-using users: co-create and co-evaluate. *Personal and Ubiquitous Computing*, 10, 148-152, 2005.
- [37]. Sanders E.B.N. From user-centered to participatory design approaches. En: Frascara J. (editor). *Design and the social sciences: making connections*. Taylor & Francis, 2002. Capítulo 1, 1-8.
- [38]. Sanders E.B.N., William C.T. Harnessing People's Creativity : Ideation and Expression through Visual Communication. En: Langford J., McDonagh-Philip D. (editores). *Focus Groups: Supporting Effective Product Development*. Taylor & Francis, 2001, 137-148.
- [39]. Cross N., Métodos de Diseño. Estrategias para el Diseño de Productos. Limusa Wiley, 2010, Capítulo 1, 11-26.
- [40]. Sanders E.B.N. Virtuosos of the Experience Domain. *Proceedings of the 2001 IDSA Education Conference*, Boston, USA, 2001.
- [41]. Ludden G. European Network of Living Labs, Knowledge Centre. Co-creation (2010). Consultado el 15 de enero de 2012 en: <http://knowledgecentre.openlivinglabs.eu/learn/methods/co-creation>.
- [42]. Burley L., Scheepers H., Owen L. User Involvement in the Design and Appropriation of a Mobile Clinical Information System: Reflections on Organisational Learning. *Information Systems Development: Challenges in Practices, Theory and Education*, 1, 143-156, 2009.

- [43]. Steen M., Manschot M., Koning N.D. Benefits of Co-design in Service Design Projects. *International Journal of Design*, 5, 53-60, 2011.
- [44]. Dos Santos I.J.A.L., Farias M.S., Monteiro B.G., Falcão M.A., Marcelino F.D. Using participatory ergonomics to improve nuclear equipment design. *Journal of Loss Prevention in the Process Industries*, 24, 594-600, 2011.
- [45]. Rincón O. Ergonomía y Procesos de Diseño. Consideraciones Metodológicas para el Desarrollo de Sistemas y Productos. Editorial Pontificia Universidad Javeriana, 2010, 38-41.
- [46]. Halpern C., Dawson K. Design and implementation of a participatory ergonomics program for machine sewing tasks. *International Journal of Industrial Ergonomics*, 20, 429-440, 1997.
- [47]. Vink P., Imada A.S., Zink K.J. Defining stakeholder involvement in participatory design processes. *Applied Ergonomics*, 39, 519-526, 2008.
- [48]. Rivilis I., Van Eerd D., Cullen K., Cole D.C., Irvin E., Tyson J., Mahood Q. Effectiveness of participatory ergonomic interventions on health outcomes: a systematic review. *Applied Ergonomics*, 39, 342-58, 2008.
- [49]. Blackstone S., Williams M., Joyce M. Future AAC technology needs: consumer perspectives. *Assistive Technology: the Official Journal of RESNA*, 14, 3-16, 2002.
- [50]. Willison K.D., Palos T. Enhancing Interprofessional Collaboration and Community-based Participatory Research through Technology. *International Journal of Technology, Knowledge and Society*, 6, 172-179, 2010.
- [51]. Ludden G. European Network of Living Labs, Knowledge Centre. Focus Groups (2010). Consultado el 20 de enero de 2012 en: <http://knowledgecentre.openlivinglabs.eu/learn/techniques/focus-groups>.
- [52]. LeRouge C., Ma J., Sneha S., Tolle K. User profiles and personas in the design and development of consumer health technologies. *International Journal of Medical Informatics*, 1-18, 2011.
- [53]. Ludden G. European Network of Living Labs, Knowledge Centre. Contextmapping (2010). Consultado el 20 de enero de 2012 en: <http://knowledgecentre.openlivinglabs.eu/learn/methods/contextmapping>.
- [54]. Biggs S., The lost 1990s? Personal reflections on a history of participatory technology development. *Development in Practice*, 18, 489-505, 2008.
- [55]. Puri S.K., Sahay S., Lewis J. Building participatory HIS networks: A case study from Kerala, India. *Information and Organization*, 19, 63-83, 2009.
- [56]. The FORTUNE Project. FORTUNE. Consultado el 2 de diciembre de 2011 en: <http://www.fernuni-hagen.de/FTB/fortune/about.htm>.
- [57]. Moffatt K., McGrenere J., Purves B., Klawe M. The participatory design of a sound and image enhanced daily planner for people with aphasia. *Proceedings of the 2004 conference on Human factors in computing systems*, Viena, Austria, 2004.
- [58]. McGrenere J., Davies R., Findlater L., Graf P., Klawe M., Moffatt K., Purves B., Yang S. Insights from the Aphasia Project : Designing Technology For and With People who have Aphasia. *Proceedings of the 2003 conference on Universal usability*, Vancouver, BC, Canada, 2003.
- [59]. Light J., Page R., Curran J., Pitkin L. Children's ideas for the design of AAC assistive technologies for young children with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 23, 274-287, 2007.
- [60]. Kembhavi G., Wirz S. Engaging adolescents with disabilities in research. *ALTER - European Journal of Disability Research*, 3, 286-296, 2009.
- [61]. Allsop M., Gallagher J., Holt R., Bhakta B., Wilkie R.M. Involving children in the development of assistive technology devices. *Disability and rehabilitation: Assistive Technology*, 6, 148-156, 2011.
- [62]. Astell A., Alm N., Gowans G., Ellis M., Dye R., Vaughan P. Involving older people with dementia and their carers in designing computer based support systems: some methodological considerations. *Universal Access in the Information Society*, 8, 49-58, 2009.
- [63]. Piper A.M., Hollan J.D. Supporting medical conversations between deaf and hearing individuals with tabletop displays. *Proceedings of the ACM 2008 conference on Computer supported cooperative work*, San Diego, CA, USA, 2008.
- [64]. Vargas M.A., Martínez J. Instituto Nacional para Ciegos INCI. Utilización de la Tecnología Especializada por parte de la Población con Limitación Visual. Consultado el 11 de enero de 2012 en: [http://www.inci.gov.co/red\\_investigacion.shtml](http://www.inci.gov.co/red_investigacion.shtml)
- [65]. Save the Children. ¿Así que quiere hacer participar a los niños y niñas en la investigación? Paquete de herramientas para apoyar la participación significativa y ética de los niños y niñas en la investigación relativa a la violencia contra los niños y niñas (2004). Consultado el 11 de enero de 2012 en: <http://resourcecentre.savethechildren.se/content/library/documents/%C2%BFas%C3%AD-que-quiere-hacer-participar-los-ni%C3%B1os-y-ni%C3%B1as-en-la-investigaci%C3%B3n-paquete>
- [66]. Israel B.A., Schulz A.J., Parker E.A., Becker A.B. Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202, 1998.