

PRÁCTICAS BASADAS EN LA EVIDENCIA EN EL ÁMBITO DE LAS DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO

LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL Á. VERDUGO Y ROBERT L. SCHALOCK

Las 'prácticas basada en la evidencia' (PBE) de acuerdo con la concepción de la Asociación Americana de Psicología (APA) resultan de la integración de la mejor investigación disponible con la experiencia clínica en el contexto de las características de los pacientes, su cultura y sus preferencias (APA, 2005).

Aunque el concepto de prácticas basada en la evidencia se originó en el ámbito de la medicina en torno a la década de los 90 del siglo pasado, su aplicación se extendió raudamente a otras disciplinas sociales y del comportamiento, entre ellas al de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. No obstante, las PBE en el ámbito de la medicina y en el de la discapacidad muestran notables diferencias: mientras que en el ámbito de la medicina los experimentos clínicos aleatorizados son los diseños más utilizados (de hecho parecen ser la regla), en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo los diseños aleatorizados suelen ser la excepción, mientras que los diseños más utilizados son los cuasi-experimentales, correlacionales y los de caso único. Por tanto, en nuestro ámbito no podemos ceñirnos exclusivamente a criterios experimentales tradicionales para evaluar la evidencia, ya que esta quedaría limitada a tan pocos casos que cuestionaría su utilidad práctica.

Tal ha sido el impacto y la reconocida importancia de la práctica basada en la evidencia en nuestro ámbito que la División 33 de la APA, centrada en discapacidades intelectuales y del desarrollo, ha creado un comité *ad hoc* sobre prácticas basadas en la evidencia. Del mismo modo, la Revista Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (*American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*), editada por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) ha incluido una serie de secciones especiales sobre prácticas basadas en la evidencia.

En un artículo reciente, Broekaert, Autreque, Vanderplasschen y Colpaert (2010) diferencian entre tres perspectivas en las prácticas basadas en la evidencia, que se relacionan con distintos enfoques en cuanto a su conceptualización, evaluación y aplicación: (a) la perspectiva empírico-analítica, que pone el énfasis en la evidencia científica o experimental (e.g., Blayney, Kalyuga y Sweller, 2010; Brailsford y Williams, 2001; Cohen, Stavri y Hersh, 2004); (b) la perspectiva fenomenológica-existencial, que plantea el éxito de los tratamientos o intervenciones en función de las experiencias de bienestar (e.g., Kinash y Hoffman, 2009; Mesibov y Shea, 2010; Parker, 2005); y (c) la perspectiva post-estructural, que enfatiza el conocimiento de los principios que orientan las políticas públicas, como la inclusión, la autodeterminación, la participación y la capacitación (*'empowerment'*) (e.g., Broekaert, D'Oosterlinck y van Hove, 2004; Goldman y Azrin, 2003; Shogren et al., 2009).

El objetivo de esta ponencia consiste en presentar y discutir: (a) una definición operativa de prácticas basadas en la evidencia que integre las diversas concepciones encontradas en la literatura científica; (b) un marco conceptual que integre los sucesivos pasos necesarios para pasar de la práctica en cuestión a la interpretación de la evidencia producida; (c) la alineación de cada componente principal del marco conceptual con la perspectiva individual, organizacional y social; (d) una orientaciones para evaluar la calidad, la robustez y la relevancia de la evidencia; y (e) la utilidad del modelo conceptual propuesto.

Antes de ello, nos gustaría hacer notar que el contenido de esta intervención es fruto del consenso de un grupo internacional de expertos, cuya primera aportación se hizo efectiva en Schalock, Verdugo, Gómez et al. (2011) y que será completada con futuras aportaciones que abundarán en las orientaciones de interpretación (Claes, van Hove, Vandavelde, Broekaert y Decramer, en preparación), en la aplicación en las personas (Buntix y Didden, en preparación) y en las organizaciones (van Loon y Bonham, en preparación). En este sentido, los autores quieren remarcar la necesidad y la importancia de continuar con el trabajo que aquí presentamos, que no pretende ser más que un punto de partida en el diálogo futuro de los distintos agentes implicados en el ámbito de la discapacidad, y no perder de vista el sentido último que guía esta propuesta: el derecho que las personas con discapacidad intelectual tienen de recibir las intervenciones, servicios y apoyos más actualizados y que cuenten con las mejores evidencias acerca de su eficacia.

LA DEFINICIÓN DE PRÁCTICAS BASADAS EN LA EVIDENCIA

La definición consensuada acerca de prácticas basadas en la evidencia en el ámbito de la discapacidad que mencionábamos con anterioridad establece que se trata de prácticas e intervenciones basadas en la mejor evidencia que puede obtenerse de fuentes creíbles, que utilizan métodos válidos y fiables y que se basan en una teoría o marco conceptual claramente articulado y con suficiente apoyo empírico (Schalock, Verdugo, Gómez et al, 2011, p. 277). Además, se caracteriza por cuatro aspectos fundamentales: (a) base empírica o experimental (Kazdin y Weisz, 2003); (b) diseños de investigación muy variados (Chaffin y Friederich, 2004; Parker y Hagan-Burke, 2007; Rathvon, 2008), que incluyen no solo los métodos cuantitativos, sino también las metodologías cualitativas, las informaciones procedentes de la teoría o la práctica clínica y los estudios de caso único; (c) evaluación orientada a la práctica (Veerman y van Yperen, 2007); y (d) dirigida a la toma de decisiones (Scott y McSherry, 2008).

EL MODELO CONCEPTUAL

El modelo conceptual de prácticas basadas en la evidencia que proponemos está formado por cinco componentes. Como se muestra en la Figura 1, el primero de ellos se centra en la necesidad de alcanzar un claro entendimiento de las prácticas en cuestión desde la perspectiva de sistemas. Tales prácticas suelen estar relacionadas con la evaluación, la intervención y la provisión de apoyos individualizados, así como con el uso de estrategias de calidad por parte de las organizaciones. Cada una de estas prácticas pretende tener efectos a nivel individual o del microsistema (e.g., mediante la mejora de resultados personales), a nivel organizacional o del mesosistema (e.g., mejora de la eficacia y la eficiencia o la mejora de la calidad), y a nivel social o del macrosistema (e.g., logro de un estatus socioeconómico más alto por parte de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, actitudes más positivas hacia los colectivos en situación o en riesgo de exclusión social, cambios en las políticas públicas).



Figura 1. Modelo de prácticas basadas en la evidencia

EL MARCO DE EVALUACIÓN BASADO EN LA EVIDENCIA

El marco de evaluación engloba las tres perspectivas de sistemas (individual, organizacional y social), de tal modo que los componentes del marco conceptual representado en la Figura 1 pueden aplicarse desde cualquiera de éstas perspectivas en función del objetivo de la práctica en cuestión. Así por ejemplo, como señalan Scott y McSherry (2008), los profesionales pueden orientar la práctica sometida a prueba al logro de mejores resultados personales, las organizaciones al logro de mejoras de la calidad, y la sociedad a la implementación de políticas públicas que mejoren la calidad de vida.

Así, desde la perspectiva individual, las prácticas en cuestión se relacionan a menudo con la evaluación, el diagnóstico y las intervenciones, que van desde tratamientos psicológicos o médicos a planificaciones centradas en la persona y la provisión de apoyos individualizados. Para ello, es necesario desarrollar indicadores objetivos y evaluables que permitan determinar si la práctica en cuestión lleva a resultados personales significativamente mejores. Las estrategias de recogida de evi-

dencias desde esta perspectiva pueden ir desde anécdotas de opiniones de autoridades respetadas (e.g., evidencias clínicas, estudios descriptivos o consultas a expertos) hasta evidencias extraídas de revisiones sistemáticas de estudios experimentales.

Desde la perspectiva organizacional nos encontramos que las organizaciones que proporcionan servicios sociales y humanos se enfrentan en la actualidad a tres retos principales: (a) la reducción de recursos junto al incremento de las necesidades de servicios y apoyos; (b) el énfasis en las estrategias de calidad que mejoran resultados personales; y (c) las crecientes expectativas sociales y políticas y la necesidad de que los servicios, los apoyos y las organizaciones sean eficaces en términos de resultados, eficientes en términos de la distribución de recursos, y basados en la evidencia. Como resultados de estos retos, las prácticas organizacionales suelen centrarse en cinco estrategias de calidad y en los modos en que éstas pueden tener efectos en los resultados personales y organizacionales (véase Schalock, Bonham y Verdugo, 2008; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008). En cuanto a la recogida de evidencias desde esta perspectiva, consideramos que los diseños de investigación multivariados son los más adecuados para determinar estadísticamente qué estrategias de calidad o resultados organizacionales predicen mejor los resultados personales.

Finalmente, desde la perspectiva social, debemos tener en cuenta que existen múltiples factores que pueden influenciar tanto el desarrollo de políticas públicas como su implementación (véase Schalock et al., 2010; Shogren y Turnbull, 2010; Shogren et al., 2009; Stowe, Turnbull y Sublet, 2006). Concretamente, las políticas internacionales sobre discapacidad se rigen por conceptos y principios tales como autodeterminación, inclusión o capacitación a nivel individual o como coordinación y colaboración a nivel organizacional. A medida que los conocimientos sobre la discapacidad y el funcionamiento humano son mayores, tales conceptos emergentes se incluyen en las políticas públicas para promover cambios. Aunque existen diversas estrategias para la recogida de evidencias a nivel social, consideramos que el metanálisis es posiblemente el mejor método para identificar prácticas basadas en la evidencia. A modo de ejemplo, Walsh et al. señalan en un estudio realizado en 2010 tres factores relacionados con las políticas públicas que predicen la mejora de resultados personales relacionados con la calidad de vida: (a) las oportunidades de participación; (b) el tipo de vivienda (mejor cuanto más normalizadas e integradas en la comunidad); y (c) las estrategias de apoyo de los profesionales (e.g., tecnología de apoyo).

LA CALIDAD Y LA RELEVANCIA DE LAS EVIDENCIAS

La calidad de las evidencias se relacionan con la metodología utilizada. De hecho, en función de tal metodología, las evidencias pueden ser calificadas desde de alta calidad hasta de baja calidad. De este modo, los diseños aleatorizados y los experimentales proporcionan evidencias de mayor calidad que los diseños cuasiexperimentales. Éstos, en cambio, superan en la calidad de sus evidencias a los diseños pre-post, mientras éstos a su vez superan a los correlacionales. Los diseños correlacionales se consideran de mayor calidad que los estudios de casos y, finalmente, las evidencias procedentes de las anécdotas, las encuestas de satisfacción y las opiniones de expertos se sitúan en el extremo más inferior. No obstante, la interpretación de las evidencias no solo depende de la metodología utilizada, también resulta esencial conocer el efecto de las intervenciones: hoy en día resulta necesario ir más allá de la significación estadística tradicional obtenida con las pruebas de contraste estadística y aportar evidencias más relacionadas con la significación práctica; es decir, con la magnitud de los efectos detectados. A los investigadores con inquietudes de orientación más práctica no les interesa tanto conocer si el tratamiento tiene algún efecto, sino que desean conocer si el tratamiento tiene el efecto deseado. Así, hoy es más que recomendable incluir no solo los valores de significación estadística, sino añadir además los tamaños de los efectos, que indican la magnitud de ese efecto o de una relación.

Conocemos mucho menos acerca de las orientaciones para evaluar la relevancia de la evidencia, pues se trata de una cuestión que está emergiendo en la actualidad en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Con ánimo de facilitar un diálogo activo, nos gustaría sugerir tres orientaciones para ayudar a los agentes principales en la toma de decisiones acerca de la relevancia de la evidencia; así para quienes toman decisiones: (a) *clínicas* relacionadas con el diagnóstico, la clasificación y la planificación de apoyos, la evidencia relevante es aquella que mejora la congruencia entre el problema concreto y la evidencia disponible para resolverlo; (b) *organizacionales*, la evidencia relevante es aquella que identifica las prácticas que mejoran la eficacia y la eficiencia de un programa; y (c) *políticas*, la evidencia relevante es la que convierte las organizaciones en más eficaces, eficientes y sostenibles, mejora las actitudes de la sociedad hacia las personas con discapacidad, mejora los resultados personales a largo plazo, cambia la educación y las estrategias de formación, y alienta las distribuciones de recursos más eficientes.

EL EJEMPLO DEL INICIO DE LAS PRÁCTICAS BASADAS EN LA EVIDENCIA EN CATALUÑA

Como ya se ha mencionado, los resultados o efectos deseados con las prácticas sometidas a prueba que mencionábamos en el párrafo anterior se evalúan por medio de cambios en resultados personales, que pueden estar relacionados, entre otros, con la calidad de vida. En este sentido, hemos llevado a cabo una experiencia pionera en Cataluña con objeto de iniciar prácticas basadas en la evidencia en nuestro país, no solo a nivel del microsistema (i.e., resultados personales evaluados por medio de indicadores y dimensiones de calidad de vida) o del mesosistema (i.e., elaboración de perfiles de proveedores), sino también a nivel del macrosistema (i.e., cambios en la políticas públicas). Aunque describimos a continuación muy brevemente tal experiencia, puede encontrarse información más detallada sobre ella en Verdugo, Gómez, Arias y Arroyo (en prensa) y en otras comunicaciones presentadas por los autores en estas jornadas.

La estrategia de recogida de evidencias ha consistido en esta investigación en la aplicación de la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2008b, 2009, 2010) a un número representativo de usuarias y usuarios de los servicios dependientes del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS) de la Generalitat de Cataluña que mostraron su interés para participar voluntariamente en el estudio. Más concretamente participaron en el estudio un total de 758 profesionales, pertenecientes a 154 entidades y 288 servicios, completando la Escala GENCAT para un total de 11624 personas usuarias de servicios sociales proporcionados por el ICASS en Cataluña.

Llegados a este punto, debemos hacer hincapié en que los resultados proporcionados en este estudio son solo un punto de partida para las prácticas basadas en la evidencia: la evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida debe llevarse a cabo de forma longitudinal; es decir, es preciso hacer un seguimiento de los resultados de calidad de vida, repitiendo las evaluaciones al menos de forma anual, con el fin de monitorizar los avances.

De este modo, teniendo en mente este modelo de prácticas basadas en la evidencia (Schalock, Verdugo, Gómez et al., en prensa), se ofrecían en el mismo estudio unas pautas para interpretar la información proporcionada en los perfiles de proveedores a nivel del microsistema (i.e., puntuaciones a nivel individual o resultados personales relacionados con la calidad de vida), mesosistema (i.e., pun-

tuaciones a nivel organizacional o perfiles de proveedores) y macrosistema (i.e., puntuaciones a nivel comunitario o políticas sociales).

En estos tres niveles (micro, meso y macro), la información sobre indicadores de rendimiento basada en los datos ha de servir a cada servicio para los siguientes propósitos generales: (a) identificar tendencias; (b) determinar logros positivos; (c) identificar necesidades; (d) comunicar resultados a los agentes clave (i.e., usuarios/as y familiares); (e) disponer de información crucial para la gestión de sistemas complejos (i.e., servicios, organizaciones o entidades). Los participantes deben tener presente, por tanto, que los datos son sólo un punto de partida para comenzar su trabajo: la interpretación de los resultados obtenidos, el establecimiento de nuevas metas y objetivos para la mejora de calidad de vida de sus usuarias y usuarios y la mejora de la calidad de los servicios que proporcionan, y la recogida de nuevos datos para comparar y monitorizar el proceso. Así, los servicios deben tomar conciencia del proceso cíclico que implican las prácticas basadas en la evidencia, en las que siempre debe volverse al punto de partida con el fin de lograr mejoras continuas.

En esta línea, las metas y los objetivos de los servicios debieran dirigirse a la mejora de resultados en aquellas dimensiones en las que se obtuvieron las peores puntuaciones y las más alejadas a los baremos proporcionados. Para ello, se requiere la puesta en práctica de decisiones globales en las organizaciones y los servicios; algunas sugerencias sobre cómo mejorar resultados personales y resultados organizacionales pueden encontrarse en diversos artículos (e.g., Schalock, Bonham y Verdugo, 2008; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008). Así, los resultados más sobresalientes en términos generales indicaron que a nivel comunitario (i.e., resultados obtenidos por todos los participantes del estudio) las políticas públicas deberían dirigirse de forma prioritaria a la mejora de los resultados en Desarrollo personal, así como en Inclusión social y Autodeterminación. En cambio, se obtienen resultados especialmente positivos en Derechos y Bienestar material.

REFERENCIAS

- American Psychological Association (2005). *American Psychological Association statement: Policy statement on evidence-based practice in psychology*. Recuperado el 11 de agosto de 2011, de <http://www2.apa.org/practice/ebpstatement.pdf>.
- Blayney, P., Kalyuga, S. y Sweller, J. (2010). Interactions between the isolated-interactive elements effect and levels of learner expertise: Experimental evidence from an accountancy class. *Instructional Science*, 38(3), 277–287.
- Brailsford, E. y Williams, P. L. (2001). Evidence based practice: An experimental study to determine how different working practice affects eye radiation dose Turing cardiac catheterization. *Radiography*, 7(1), 21–30.
- Broekaert, E., Autreau, M., Vanderplasschen, W. y Colpaert, K. (2010). The human prerogative: A critical analysis of evidence-based and other paradigms of care in substance abuse treatment. *Psychiatric Quarterly*, 81(3), 227–238.
- Broekaert, E., D'Oosterlinck, F. y van Hove, G. (2004). The search for an integrated paradigm of care models for people with handicaps, disabilities, and behavioral disorders. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 206–216.
- Buntinx, W. H. E. y Didden, R. (en preparación). *Evidence-based practices: Applications to individuals with disabilities*.
- Buntinx, W. H. E. y Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294.
- Chaffin, M. y Friedrich, B. (2004). Evidence-based treatments in child abuse and neglect. *Children and Youth Service Review*, 26, 1097–1113.
- Chaffin, M. y Friedrich, B. (2004). Evidence-based treatments in child abuse and neglect. *Children and Youth Service Review*, 26, 1097–1113.;
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveldel, S., Broekaert, E. y Decramer, A. (en preparación). *Evidence-based practices: Interpretation guidelines*.
- Cohen, A. M., Stavri, P. Z. y Hersh, W. R. (2004). A categorization and analysis of the criteria of evidence-based medicine. *International Journal of Medical Information*, 73, 35–43.
- Goldman, H. H. y Azrin, S. T. (2003). Public policy and evidence-based practice. *Psychiatric Clinics of North America*, 26(4), 899–917.
- Kazdin, A. E. y Weisz, J. R. (2003). *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents*. Nueva York: The Guilford Press.
- Kinash, S. y Hoffman, M. (2009). Children's wonder-initiated phenomenological research: A rural primary school case study. *Evaluation*, 6(3), 1–14.
- Mesibov, G. y Shea, B. V. (2010). The TEACCH program in the era of evidence-based practices. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 570–579.

- Parker, R. I. y Hagan-Burke, S. (2007). Useful effect size interpretations for single case. *Research Behavior Therapy*, 38(1), 95–105.
- Parker, M. (2005). False dichotomies: EBM, clinical freedom, and the art of medicine. *Medical Humanities*, 31, 23–30.
- Rathvon, N. (2008). *Effective school interventions: Evidence-based strategies for improving student outcomes (2nd ed.)*. Nueva York: The Guilford Press.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S. y Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181–190.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E., et al. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 5(4), 276–285.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E., et al. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273–282.
- Scott, K. y McSherry, R. (2008). Evidence-based nursing: Clarifying the concepts for nurses in practice. *Journal of Clinical Nursing*, 18(8), 1085–1095.
- Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yaeger, M. H., Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., et al. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 307–319.
- Shogren, K. A. y Turnbull, R. (2010). Public policy and outcomes for persons with intellectual disability: Extending and expanding the public policy framework of the 11th edition of Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(5), 375–386.
- Stowe, M. J., Turnbull, H. R. y Sublet, C. (2006). The Supreme Court “our town”, and disability policy: Boardrooms and bedroom, courtrooms, and cloakrooms. *Mental Retardation*, 44, 83–99.
- Van Loon, J. y Bonham, G. S. (in preparation). *Evidence-based practices: Applications to organizations*.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l’Escala GENCAT de Qualitat de vida. Manual d’aplicació de l’Escala GENCAT de Qualitat de vida*. Departamento de Acció Social y Ciudadaña. Generalitat de Catalunya.