

Investigación y Discapacidad

Francisco Alberto García Sánchez

Catedrático de Biopatología de la Discapacidad

Depto. Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. Universidad de Murcia

García Sánchez, F.A. (2013). Investigación y Discapacidad. En P. Sánchez-López & D. Padilla-Góngora (Coords). *La Discapacidad ante el Siglo XXI: retos para la inclusión*. Almería: Tutorial Formación. ISBN: 978-84-9962-930-8

fasg@um.es

<http://webs.um.es/fags/>

Introducción.

En mi opinión, en el siglo XXI en el que nos encontramos, la investigación parece que empieza a estar presente en el mundo de la discapacidad y a niveles que no habíamos conocido hasta ahora. Tenemos revistas especializadas, tenemos algunos grupos de investigación en nuestras universidades y diríamos que estamos sensibilizados hacia su necesidad.

Empezar con unas frases como estas puede transmitir un optimismo que, existiendo en parte, no debe ocultar la realidad. Aún queda mucho por hacer y la investigación en el mundo de la discapacidad, con su interés y utilidad, no deja de estar exenta de problemas, de dificultades y afectada por diferentes hándicaps que limitan su pleno desarrollo.

En este breve capítulo quiero desarrollar tres ideas esenciales sobre la investigación en el mundo de la discapacidad: que es interesante y de gran utilidad; que obviamente puede tener problemas y dificultades a los que habrá que enfrentarse; y que la Universidad y los profesionales de atención directa en el campo de la discapacidad deben seguir abriéndose a la colaboración, de igual a igual, para fomentar una investigación que repercuta en mejoras en la atención a personas con discapacidad y sus familias.

Con estos objetivos, comenzaremos por plantear algunos argumentos que nos ayuden a seguir defendiendo el desarrollo de la investigación en torno a la discapacidad, por su interés y por su utilidad. Hay que hacerlo para ayudar a vencer las trabas que encontramos para el desarrollo de la investigación en unos profesionales que, muchas veces inmersos en la urgencia de las actuaciones demandadas por los clientes de sus servicios, no encuentran el momento de desarrollar competencias científicas e investigadoras. Con el riesgo que ello conlleva de caer en una práctica con muy buena voluntad, pero poco reflexiva e incluso lejana a una adecuada ética profesional. Y por eso también hay que defender el desarrollo de la investigación entre los gestores de esos servicios, que con facilidad, cegados por conceptos, no siempre bien entendidos, de eficiencia, eficacia y calidad, los resumen en una mera y falsa rentabilidad temporal, intentando alcanzar el máximo de tratamientos sin incrementos de plantilla.

Para continuar y para ser realistas, repasaremos la existencia de aspectos presentes en el mundo de la discapacidad que condicionan las posibilidades de la investigación que queramos emprender, sus diseños y planteamientos. Estos aspectos, entendidos a veces como limitaciones y problemas, está claro que desaniman a investigadores que buscan resultados rápidos y altamente significativos. Pero no por ello vamos a ocultarlos. Entendemos que es mejor plantearlos y conocerlos, para encontrar posibles soluciones o, al menos, tenerlos en cuenta para controlarlos y poder seguir avanzando.

Para finalizar, reflexionaremos sobre el interés que tiene que la Universidad y los profesionales que trabajan directamente en el mundo de la discapacidad aúnen esfuerzos en investigación. Con ello, seguro que alcanzaremos metas y resultados mucho más interesantes de los que cada uno de estos colectivos pueda alcanzar por separado.

Interés y utilidad de la investigación en discapacidad.

Es obvio que nadie, si se le pregunta abiertamente, plantea una negativa a que se investigue en el mundo de la discapacidad. En él, como en cualquier otro, somos consciente de que la evolución y el desarrollo ha de llegar siempre ligado al progreso de la investigación. Futuro e investigación son conceptos que asociamos con facilidad, incluso en el campo de la discapacidad (Fierro, 2009). Pero ¿quién ha de investigar? ¿y con quién?. En el mundo de la discapacidad estamos hablando obviamente de personas. Personas con necesidades, con carencias y también con sueños que cumplir. ¿Hasta qué punto tenemos derecho a convertirlas en objeto de estudio, en elementos neutros que podamos observar según estos o aquellos intereses en cada momento?. ¿No sería más ético dedicar todos nuestros esfuerzos a mejorar su calidad de vida y la de sus familiares?. Es tanto lo que hay por hacer, tanto por conseguir para que estas personas con discapacidad no se sientan desplazadas y puedan disfrutar de muchas cosas como los demás, o a su manera, dentro de sus posibilidades. Por que es mucho lo que sabemos que se puede hacer para, por ejemplo, su integración. Y no solo en el terreno laboral, sino también en el artístico, en el campo del ocio y del tiempo libre, en su desarrollo como persona, etc.

Si nos ponemos a pensar en todo ello, es posible que haya quién dude realmente si es investigar lo que hay que hacer o, más concretamente, lo que él, que trabaja en el mundo de la discapacidad, debe hacer. E incluso puede llegar a hacernos sentir mal, si no dedicamos todo nuestro esfuerzo a hacer, por ellos, algo que sea más “inmediatamente” productivo. A veces, eso es lo que parece que impera en el pensamiento de muchos profesionales que reconociendo la investigación como importante, la ven como algo que es cosa de otros. Y si así parece que piensan algunos profesionales, ¿qué no piensan los gestores de los servicios de atención a la discapacidad?, ¿ven en la investigación una meta a desarrollar?. Quizás si, pero en todo caso siempre después de cubrir todo ese cúmulo de necesidades inmediatas que nunca llegamos del todo a atender. Y, de nuevo, la investigación queda en algo que otros se encargarán de hacer.

Por que, ¿qué es lo que podemos hacer con la discapacidad?. Intervenir sobre las personas afectadas y sus familias. Y para hacerlo bien, procurar detectar cuanto antes los problemas para limitar su evolución más negativa y potenciar las capacidad. Y por supuesto, planificar actuaciones para evitar la aparición de la discapacidad, a través, por ejemplo, de programas de prevención, ya que la mejor prevención con la discapacidad siempre es y será evitar su aparición.

Ahora bien, lo curioso es que para conseguir estos objetivos en el mundo de la discapacidad, también nos hace falta investigar. Necesitamos conocer las razones que llevan a cada discapacidad para poder evitarla y, si no lo conseguimos, saber cómo detectarla precozmente. No tenemos que mirar mucho hacia atrás para recordar cómo se ha avanzado en la detección precoz, por ejemplo, de problemas como los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Si ahora estamos detectando ya los problemas en niños de un año, o tenemos herramientas para hacerlo, es por que hemos investigado y con ello hemos aprendido a hacerlo mejor. Otro claro ejemplo lo tenemos en las hipoacusias, aquellas que incluso a veces eran detectadas cuando el niño llegaba a la institución educativa. Ahora el diagnóstico es prácticamente neonatal, gracias a técnicas objetivas y no intrusivas como las otoemisiones acústicas, que nos permiten detectar tempranamente la pérdida auditiva en neonatos. Y ello es posible gracias a que investigadores como David Kemp (1978) desarrollaron la posibilidad, y otros posteriormente desarrollaron las estrategias técnicas adecuadas, para su empleo generalizado.

Así pues, ¿quién niega que la investigación contribuye a facilitar tareas como la detección precoz de las discapacidades o la prevención primaria y secundaria de los problemas asociados?. Obviamente, la investigación siempre ha contribuido a mejorar el conocimiento

sobre la etiología y la evolución de la discapacidad y ello es clave para poder actuar de forma preventiva.

Pero además de detectar la discapacidad, hay que intervenir sobre ella. Y de cara a esa intervención, ya nadie cree que sea válido todo lo que hagamos. Somos conscientes de que tiene que haber estrategias que sean más eficaces que otras. Pero ¿para quién?, ¿en qué condiciones?. Necesitamos entender las posibilidades de desarrollo a que puede aspirar el niño o la persona con discapacidad y su familia. Necesitamos tener un conocimiento objetivo de las características de las personas con discapacidad. Y necesitamos, por supuesto, mejorar la práctica de la intervención, mejorar la metodología, las estrategias, los programas, los materiales... En Atención Temprana, por ejemplo, hace más de una década, ya se planteaba la necesidad de una nueva generación de investigaciones que evaluaran la eficacia de los planteamientos de intervención a través de diferentes dimensiones como las características de los programas en sí mismos, las características particulares que podemos encontrar en niños y familias sobre los que se aplican esos programas e incluso en función de metas a alcanzar y resultados obtenidos (Guralnick, 1991, 1993, 1997, 1999). Nosotros mismos recogíamos estas ideas planteando su necesidad y conveniencia (García Sánchez, 2002a, 2005). Pero desgraciadamente, no ha cambiado mucho el panorama y estas necesidades siguen presentes. Se hace necesario insistir en la conveniencia, e incluso en la necesidad de demandar el desarrollo de prácticas profesionales basadas en evidencias empíricas.

Y es que es importante, dentro de la cultura de la calidad en la que actualmente nos vemos inmersos, que los esfuerzos de intervención profesional que realicemos se organicen a partir de estudios concretos de necesidades reales, se adapten a ellas y todos los procesos puestos en marcha sean adecuadamente evaluados en los momentos oportunos. Solo así conseguiremos un continuo ajuste, de las buenas prácticas, a las evidencias sobre ellas recogidas. Empiezan a acumularse ejemplos en este sentido, donde la cultura de la evaluación, de la práctica basada en la evidencia, va abriéndose camino (Dueñas, 2000, García Sánchez, Mirete, Marín y Romero, 2008, Hoagwood, Burns, Kiser, Ringeisen y Schoenwald, 2001, Martínez Segura, García Sánchez, Mendieta y Caballero, 2003, Meline y Paradiso, 2003, Sackett, Straus, Richardson, Rosenberg y Haynes, 2000, Schoenwald, Sheidow y Letourneau, 2004, Schlosser, 2006).

La implementación de una práctica basada en la evidencia, poco a poco, va ganando importancia y reconociéndose como una estrategia que ha de emerger como prioritaria en todos los terrenos dedicados a la atención a la discapacidad (Hoagwood y cols., 2001, Schoenwald y cols., 2004). Sackett y cols. (2000), definían esa práctica basada en la evidencia como el uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia disponible en la toma de decisiones sobre el cuidado de los pacientes individuales. Obviamente, la idea hace referencia a una integración de la experiencia clínica individual, con la mejor evidencia externa conseguida a través de procesos de investigación sistemáticos. En este sentido, se delimitan una serie de fases para hacer efectiva una práctica basada en la evidencia. Fases que se iniciarían con hacer una pregunta bien construida; continuarían con la selección de fuentes evidentes que pudieran aportar los datos necesarios para contestarla; se procedería entonces a llevar a cabo una estrategia de búsqueda y obtención de esos datos; y proseguiríamos con su valoración para sintetizar la evidencia. A partir de aquí, el proceso de práctica basada en la evidencia debería continuar con la aplicación de esa práctica y con la evaluación de esa aplicación. Otros autores incluyen además un último paso que sería la difusión de los hallazgos y resultados, con el fin de que otros profesionales puedan beneficiarse de lo aprendido y de los nuevos datos que podamos haber acumulado (Scholsser, 2003). Resumiendo, basemos nuestra práctica en prácticas sobre las que se ha investigado y hay evidencias empíricas de su eficacia, y asegurémonos de constatar empíricamente la eficacia que encontramos en nuestra propia práctica. O lo que es lo mismo: investiguemos. Pero investiguemos a partir de la propia práctica profesional. Algo que, por otro lado, viene recogido y demandado en todos los códigos deontológicos profesionales,

cuando se requiere el compromiso ético del profesional para hacer progresar y aumentar el conocimiento de su disciplina profesional.

Pero estamos en tiempos de crisis. La rentabilidad de los recursos es quizás una de las mayores preocupaciones que los gestores de servicios suelen tener en estos momentos. Y es precisamente ahí también, donde la investigación de nuevo podría ayudarnos. No en vano, la investigación en el mundo de la discapacidad, como en cualquier otra disciplina, nos debe proporcionar un conocimiento empírico de la realidad sobre la que tenemos que actuar. Una cierta forma de diagnóstico de la realidad, que nos debe facilitar la toma de decisiones, empíricamente fundamentada, para el adecuado reparto de los escasos recursos económicos. Para ello, la investigación incluso se convierte en una herramienta clave, que permite conseguir datos empíricos sobre eficacia a corto y medio plazo y sobre relaciones calidad-costes.

Y si queremos seguir argumentando sobre la importancia de la investigación en el mundo de la discapacidad y hacerlo, no de forma abstracta, sino acercándonos a las realidades sociales, culturales, económicas e incluso políticas, en que nos toca desenvolvemos, podríamos hablar también de ese concepto de “CALIDAD” y sus posibles relaciones con la investigación.

En los sistemas de Gestión de la Calidad Total, ahora que estamos inmersos en esta cultura, de la cual los servicios dirigidos a atender personas con discapacidad no se quedan fuera (véase por ejemplo FEAPS, con su plan de Calidad), la evaluación de los procesos, de los programas, e incluso de la satisfacción de los clientes de los servicios, han de considerarse actuaciones que, de forma imprescindible e inmediata, han de ser planificadas y desarrolladas (FEAPS, 2001, García Sánchez y cols., 2008). Una práctica de recogida de información, habitualmente realizada a través de registros o cuestionarios, seguida de una evaluación de resultados empíricos para el desarrollo de propuestas de mejora, constituye una práctica dentro de un Sistema de Gestión de la Calidad Total. Dicha práctica, hasta podemos verla conectada con ese principio, que antes planteábamos, de práctica basada en la evidencia. Como se señala, los datos recogidos habrán de servir para el planteamiento de propuestas internas de mejora, dentro de dinámicas de investigación acción o investigación cooperativa, donde los protagonistas se implican, no solo para facilitar los datos, sino también para interpretar los resultados (Bartolomé y Anguera, 1990). Por lo tanto, podemos concluir este primer apartado de nuestra excursión por las interacciones entre investigación y discapacidad, concluyendo que esa investigación es útil e incluso imprescindible, también para incorporarnos y desarrollar la cultura de la Calidad en los servicios.

Problemáticas específica en la investigación sobre discapacidad y sus soluciones.

En las últimas décadas, diversos trabajos han ido señalando limitaciones y problemas que suelen aparecer cuando queremos llevar a cabo una investigación dentro del mundo de la discapacidad (Ammerman, 1997, Caballero, García Sánchez y Martínez Segura, 2003, De Miguel, 1986, Dueñas, 1994, 2000, Garanto y del Rincón, 1992, García Sánchez, 1998, 2002, Jiménez y Vila, 1999, Sanahuja, 1992, Schindele, 1985). Estos problemas y limitaciones, de los que en un trabajo previo ya hicimos un resumen (García Sánchez, 2002a), hacen referencia a aspectos metodológicos, intrínsecos o no al objeto de estudio, e incluso algún que otro problema de naturaleza ética. Muchos de estos problemas, aunque subsistan, se han ido paliando con el propio avance de la investigación.

Siguen habiendo, por ejemplo, problemas para la medida de las variables, su operativización y para la obtención de datos dentro del mundo de la discapacidad (García Sánchez, 2002a). Pero estos problemas se van solucionando a través de la propia investigación, desarrollando nuevos instrumentos y estrategias de medida que nos permiten unificar criterios y operativizar nuestras variables a estudiar (Eliasson, Krumlinge-Sundholm, Rösblad, Beckung, Arner, Öhrvall y Rosenbaum, 2006, García Sánchez, Mendieta, Alonso, Bernabeu, Castellanos,

González Arévalo, y cols., 2001, Gómez Sánchez, Verdugo, Arias y Navas, 2010, Rosenbaum, Palisano, Bartlett, Galuppi y Russell, 2008, Verdugo, Ibáñez y Arias, 2007).

Las características intrínsecas al objeto de estudio (las personas con discapacidad y sus familias, con sus múltiples facetas y su variabilidad natural), siguen generando dificultades para conseguir grupos homogéneos, suficientemente numerosos dentro de una misma patología o características, donde la variabilidad inter e intrasujeto no sea un problema. Por tanto, siempre tendremos dificultades para aplicar estrategias de investigación multivariadas que nos lleven, con facilidad, a conclusiones extrapolables a otras poblaciones (García Sánchez, 2002a). Sin embargo hemos desarrollado un mayor conocimiento y un mejor uso de otras estrategias de tratamiento estadístico de datos, aunque estos sean cualitativos (Verdugo, Crespo, Badía y Arias, 2008). Lo que nos posibilita seguir investigando, aunque los grupos de personas con discapacidad sean heterogéneos, con mucha variabilidad, con cuadros clínicos múltiples y complejos y, por todo ello, sigamos teniendo que utilizar muestras pequeñas.

Incluso, en los últimos años, hemos visto como han proliferado las propuestas de marcos teóricos que fundamenten dinámicas de intervención, estrategias para la organización de servicios, propuestas para la coordinación de recursos; desde perspectivas integrales de actuación, modelos ecológicos, planteamiento de trabajo en equipo, planificación centrada en la persona y en la familia, etc. (CWDC, 2009, Fox, Carta, Strain, Dunlap y Hemmeter, 2010, García Sánchez, 2002b, Guralnick, 2001, King, Strachan, Tucker, Desserud y Shillington, 2009, Marín González, López y Herrero, 2004, Robertson, Emerson, Hatton, Elliott y Mcintosh, 2008, Schalock y Verdugo, 2007). La existencia de estos marcos teóricos ayuda al avance científico, ya que, a partir de ellos, podemos plantear hipótesis que los pongan a prueba, para afianzarlos o rebatirlos.

Seguimos teniendo, por su puesto, problemas o simplemente la imposibilidad ética, de llevar a cabo una manipulación experimental de las variables cuando investigamos en el mundo de la discapacidad (García Sánchez, 2002a). Ello genera dificultades para crear grupos de control o meramente para comprar grupos con distintos tratamientos. Pero esto era especialmente un problema cuando nos planteábamos la necesidad de demostrar la eficacia de la intervención en su conjunto, por ejemplo la eficacia de la Atención Temprana (Guralnick, 1988, Guralnick y Bennett, 1987). Pero hoy en día, los problemas de investigación quizás también han cambiado. Ya no nos preocupa tanto demostrar la “eficacia de la intervención” sino, por ejemplo, los beneficios que aportan cada una de las propuestas de intervención que podemos planificar, los logros que permiten o ayudan alcanzar en la calidad de vida para las personas implicadas (Badía, 2007, Schalock y Verdugo, 2007). Y esos resultados los podemos evidenciar con facilidad, aplicando de forma sistemática técnicas de evaluación de programas (Alvarez Rojo, García Jiménez, Gil Flores y cols., 2002, Dueñas, 2000, Fernández Ballesteros, 1996, García Sanz, 2003).

Así pues, hoy no podemos ya escudarnos, en las dificultades de la investigación en el mundo de la discapacidad, para justificar que no investiguemos en ese campo. Tenemos soluciones, tenemos objetivos y estrategias para alcanzarlos. Por tanto, ahora, la pregunta que debemos hacernos es ¿qué nos hace falta para desarrollar investigaciones en el mundo de la discapacidad?. Presupuesto económico, seguro; ¿y además?. Seguramente la respuesta es triple: necesitamos tener buenas ideas, saber que hacer con ellas, y tener las ganas y el tiempo para llevarlas a cabo. Pero estos tres elementos necesarios no siempre se dan espontáneamente. Por lo que habrá que sentar las bases y ayudar para que se den esos requisitos, necesarios para que la investigación se pueda desarrollar.

Para tener buenas ideas, es necesario estar bien informados. En la Universidad tenemos los medios y estamos acostumbrados a utilizarlos (bases de datos internacionales, para rápidas búsquedas bibliográficas; acceso online a un volumen cada vez más extraordinario de publicaciones de calidad; listados de índices de impacto de esas publicaciones, etc.). Pero en el

campo de la intervención directa, es posible que no siempre sea así. Por ello sería recomendable poner, a disposición de esos profesionales que quisiéramos que investiguen en el mundo de la discapacidad, bibliotecas y hemerotecas bien dotadas, con acceso (aunque sea electrónico) a revistas especializadas. No podemos olvidar que en los libros encontramos ideas con años de desfase en cuanto a la fecha en que se produjeron. Por el contrario, es en las revistas especializadas donde encontramos la verdadera actualidad. Y si, además, queremos asegurarnos la calidad que nos proporciona el saber que lo publicado ha sido filtrado por un comité científico, el cual ha seleccionado cada artículo como mejor y más interesante, entre múltiples propuestas recibidas, será oportuno recurrir a publicaciones nacionales e internacionales de alto impacto. El problema para conseguir estos objetivos ideales puede estar en las limitaciones que nos impone el escaso dominio del inglés (idioma científico por excelencia). Limitación contra la que tenemos que seguir luchando, ya que aún se encuentra generalizada en nuestro tejido profesional y, por supuesto, en el campo que nos afecta.

Para saber que hacer con las ideas, nos hace falta estar bien formados en metodología de investigación y de evaluación de programas. No tanto quizás en técnicas estadísticas para el tratamiento de los datos, ya que siempre podremos demandar el apoyo de alguien especializado en ese terreno técnico especializado. Pero si, por ejemplo, en la cultura de la evaluación a distintos niveles. Faceta esta en la que, los profesionales que trabajan en el mundo de la discapacidad, no necesariamente han sido especialmente formados. Por ello, no es de extrañar que puedan presentar carencias que habrían de ser solventadas (Maquilón, Martínez Segura, García Sanz y García Sánchez, 2010). Pero la batalla aquí debería estar también en el mundo universitario. Por un lado para asegurar la inclusión de suficientes asignaturas de metodología en todas las carreras universitarias, para conseguir formar unos profesionales que hayan tenido oportunidad de desarrollar competencias investigadoras en su formación básica. Pero también en la mejora del planteamiento de esas asignaturas y de su capacidad para conseguir desarrollar las competencias pretendidas en los profesionales en formación. Dotar a nuestro colectivo profesional de una mentalidad investigadora o científica y de las competencias para planificar las estrategias metodológicas necesarias para la obtención de datos objetivos de la propia práctica profesional, sería un salto adelante importante para la implantación de las ya demandadas prácticas basadas en la evidencia y para el fomento de la investigación en el campo aplicado.

Pero tener buenas ideas y saber que hacer con ellas, siendo necesario, no es suficiente. Necesitamos que los profesionales del campo de la discapacidad, al igual que el profesorado universitario, tenga las ganas y el tiempo para dedicarse a investigar. Necesitamos estar motivados y contar con el reconocimiento necesario de la labor de investigación realizada en nuestro trabajo.

Obviamente en la Universidad, la motivación para investigar está presente. Investigar forma parte del profesorado universitario considerado, por definición, Personal Docente e Investigador. Tenemos el tiempo necesario y el acceso a distintas ayudas económicas que pueden facilitar la tarea de investigar. Incluso, individualmente, la investigación de calidad realizada es premiada en la evaluación de los denominados “sexenios de investigación”. Pero ¿ocurre igual en el terreno profesional de atención directa a la discapacidad?.

Desgraciadamente la investigación entre los profesionales de atención directa no siempre está reconocida. La escasez de recursos económicos, la reducida configuración de las plantillas, la creciente demanda de solicitudes de atención y, quizás también, la falta de comprensión de la importancia y bondades de la investigación, llevan a que con frecuencia gestores y profesionales olviden la investigación. En las plantillas de atención directa no encontramos tiempo, en los horarios, para investigar. Y no hay recursos económicos para ampliar las plantillas y generar esos tiempos, especialmente cuando hay otras demandas que atender.

Esta realidad no es exclusiva del mundo de la discapacidad, ni siquiera de nuestra sociedad o nuestro tejido empresarial. Desgraciadamente es un mal endémico de muchos países, contra el que los gobiernos intentan luchar a través de planes nacionales de investigación científica, desarrollo e innovación tecnológica (I+D+i). En nuestro país, la Estrategia Nacional de Ciencia y Tecnología (ENCYT), plantea como objetivos básicos poner la I+D+i al servicio de la ciudadanía, del bienestar social y de un desarrollo sostenible; así como reconocer y promover la I+D como un elemento esencial para la generación de nuevos conocimientos.

Se hace necesario que el mundo de la atención a la discapacidad se suba al tren de la Estrategia Nacional de Ciencia y Tecnología. Para ello, debemos encontrar las fórmulas para que los profesionales tengan la motivación necesaria para desarrollar esfuerzos y competencias en el campo de la investigación. Y para ello, muy posiblemente haya que empezar por motivar y convencer a los gestores de los servicios, en el sentido de que la investigación es posible, necesaria e, incluso, rentable. Tenemos ejemplos de servicios en los que la investigación ha encontrado la manera de verse incorporada (García Sánchez, 2001, 2008). Podemos seguirlos o inventar nuevas fórmulas, pero no podemos consentir, incluso por ética profesional, abandonar la lucha por desarrollar la investigación en el mundo de la discapacidad y por incorporarla al mundo de la intervención directa.

Resumiendo aspectos ya señalados en este trabajo y en otros (García Sánchez, 2002a, Verdugo, 2004), la investigación sobre discapacidad ha de orientarse hacia la igualdad de oportunidades y no discriminación, hacia la promoción de la autodeterminación y la vida independiente y hacia la mejora de la calidad de vida de la personas con discapacidad. Esa investigación nos ha de aportar un conocimiento esencial para avanzar en la comprensión de las necesidades de las personas con discapacidad, el cual nos es necesario para mejorar nuestros planteamientos de intervención. En este sentido, la investigación es el mejor fundamento y apoyo para tomar decisiones eficaces en el proceso habilitador y rehabilitador durante toda la vida de la persona con discapacidad. Además, sirve para planificar políticas sociales, de salud y educativas, implantar y mejorar procesos innovadores y para Evaluar y mejorar las prácticas profesionales. Incluso vemos en ella un elemento indispensable para incorporar el mundo de la discapacidad a la cultura de la Gestión de la Calidad Total, algo que cada vez está siendo más demandado (Feaps, 2001, Medina, 2003, Millá, 2005, Ponte, 2004, Senlle, Martínez y Martínez, 2001).

Complementariedad entre Universidad y profesionales que trabajan con personas con discapacidad y sus familias.

La combinación de esfuerzos entre Universidad y profesionales que trabajan en atención directa con personas con discapacidad, ha de ser la clave para alcanzar los objetivos que buscamos. Por un lado, hemos de tener claro que esta investigación debe contar con los protagonistas, profesionales que trabajan en este campo y, como no, las propias personas con discapacidad y sus familias. Pero, quizás, las mayores garantías de éxito las tengamos, por lo menos para investigaciones que pretendan ir más allá de la mera búsqueda de evidencias empíricas que apoyen la propia práctica, con la participación de profesionales preparados para la investigación (doctores) y con experiencia suficiente y competencias desarrolladas en este terreno (Verdugo, 2004). Y estos profesionales, los tenemos fundamentalmente en la Universidad.

Según la Real Academia de la Lengua Española (2001), investigar es “realizar actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia”. Los profesionales de intervención directa, seguramente pueden delimitar, desde su propia práctica y experiencia profesional, muchos problemas de investigación, especialmente interesantes de resolver para aumentar los conocimientos sobre su campo de trabajo. Pero los investigadores que podemos encontrar en la

Universidad, conocen la metodología sistemática que ha de aplicarse. Solo con ella conseguiremos los diseños experimentales precisos, que nos lleven a obtener los datos empíricos necesarios. Luego, adecuadamente procesados los datos recogidos, con las estrategias estadísticas pertinentes, conseguiremos obtener las conclusiones buscadas.

Hasta aquí, podríamos decir que estamos en una cierta igualdad de condiciones. Y eso es lo deseable para iniciar la necesaria cooperación. El profesional de atención directa tiene el acceso a la realidad (datos y problemas), imprescindible para una investigación aplicada. El investigador en la Universidad, tiene el método, necesario para alcanzar los resultados deseados. Entre los dos, podrán ponerse los recursos y la investigación podrá ser realizada. Pero, ¿ambos profesionales tienen el mismo nivel de motivación?. Quizás ahí esté una de las diferencias. Importante por qué puede afectar al deseado desarrollo de la investigación.

Para el investigador de la Universidad, la investigación forma parte de su trabajo y, como ya apuntábamos más arriba, le es reconocida y premiada. Puede caer en la tentación de sacrificar el alcance humano de una investigación, por la rapidez para sumar una nueva publicación. Pero, si no lo hace, con poco que le atraiga el mundo de la discapacidad, por intereses personales o por motivaciones altruistas, no tendrá problemas para embarcarse en nuevos proyectos de investigación en colaboración con los profesionales de atención directa. Pero estos últimos, hoy por hoy, encuentran pocos motivantes en esos proyectos, más allá del prestigio personal o profesional. Por ello, incluso a veces pueden mostrarse reacios a compartir buenas ideas. Sobre todo si, para verlas publicadas, han de implicarse en colaboraciones que llevan a la publicación en coautoría. Obviamente, estas posturas recelosas son totalmente contraproducentes, ya que toda buena idea finalmente sale a la luz y probablemente acabará siendo publicada por terceras personas que terminan llevándose el mérito.

Salvados estos escollos, la Universidad y los profesionales de atención directa, encuentran en la colaboración una mejora sustancial en sus posibilidades de investigación en el terreno de la discapacidad. De hecho, sin esa colaboración, el investigador de la Universidad ve mermadas sus posibilidades de investigación y publicación en este campo, quedando muchas veces limitadas a trabajos de investigación básica, meramente descriptivos o puramente teóricos. Pero lo mismo le ocurre al profesional de atención directa, quien, no contando con la metodología necesaria para explotar la riqueza de los datos de que puede disponer, vuelve a limitar sus posibilidades de producción científica a trabajos teóricos o meramente descriptivos.

Como siempre suele ocurrir, el verdadero avance está en la colaboración, la cooperación y el trabajo en equipo. Y con todo, podemos terminar recordando (Verdugo, 1997) que en la mayor parte de los casos la investigación no va a lograr “descubrir” algo nuevo deslumbrante. Tampoco va a aportar una solución definitiva a todos los problemas profesionales que podamos plantear. Si eso es lo que buscamos, nos equivocamos al buscarlo en la investigación. Sin embargo, cualquier proceso de investigación, por pequeño que sea, si se plantea de forma rigurosa, replicable y válida, siempre va a poseer elementos de renovación, de modificación de planteamientos teóricos o de intervención, de motivación de los profesionales que se impliquen, de reflexión sobre la práctica que se realiza y otros múltiples aspectos, que influyen, siempre positivamente, en los ambientes laborales, en los programas y servicios ofertados y, finalmente, en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Referencias bibliográficas

- Ammerman, R.T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. *Siglo Cero*, 28, 5-21
- Álvarez Rojo, V, García Jiménez, E., Gil Flores, J., Martínez Clares, P., Romero Rodríguez, S. Rodríguez Santero, J. (2002). *Diseño y evaluación de programas*. Madrid: Eos.
- Badía, M. (2007). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (3), 25-38.
- Bartolomé, M. y Anguera, M.T. (1990). *La investigación cooperativa: vía para la innovación en la Universidad*. Barcelona: PPU.
- Caballero García, P.A., García Sánchez, F. y Martínez Segura, M.J. (2003). Problemática específica de la evaluación de programas de intervención en Atención Temprana. En L. Buendía, T. Pozo, D. González González y C.A. Sánchez Núñez (Coords.). *Investigación y Sociedad. XI Congreso Nacional de Modelos de Investigación Educativa. Libro de comunicaciones* (pp. 211-218). Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Children's Workforce Development Council (2009). *The team around the child (TAC) and the lead professional. A guide for managers*. Department of Education: CWDC. Disponible online en: www.cwdcouncil.org.uk.
- De Miguel M. (1986) Líneas de investigación en educación especial. En S. Molina (Ed.). *Enciclopedia temática de educación especial. Vol. 1* (pp. 62-85). Madrid: CEPE.
- De Miguel, M. (2000). La evaluación de programas sociales: fundamentos y enfoques teóricos. *Revista de Investigación Educativa (RIE)*, 18 (2), 289-317.
- Dueñas ML. (1994). *Métodos de diagnóstico e intervención educativa en la deficiencia mental*. Madrid: UNED (colección Cuadernos, 135).
- Dueñas, M.L. (2000). Evaluación de programas de atención a los niños con discapacidad. *Revista de Investigación Educativa*, 18, 601-609.
- Eliasson, A.C., Krumlinge-Sundholm. L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.M. y Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 549-554.
- FEAPS (2001). *Orientaciones para la Calidad. Manuales de Buenas Prácticas*. Madrid: FEAPS. Disponibles on-line en http://www.feaps.org/confederacion/calidad_bbpp.htm
- Fernández Ballesteros, R. (1996). *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Fierro, A. (2009). Retos en investigación y tecnología educativas en el ámbito de las discapacidades. *Siglo Cero: Revistas Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (1), 79-92.
- Fox, L., Carta, J., Strain, P.S., Dunlap, G., Hemmeter, M.L. (2010). Response to intervention and the Pyramid Model. *Infant and Young Children*, 23 (1), 3-13.
- Garanto, J. y del Rincón, D. (1992). El estudio de los casos. En C. García Pastor (Coord.). *La investigación sobre la integración: tópicos, aproximaciones y procedimientos*. Salamanca: Amarú.
- García Sánchez, F.A. (1998). *Manual Guía de la Ficha Individual de Seguimiento para Atención Temprana*. Murcia: FEAPS.
- García Sánchez, F.A. (2001). El Departamento de Investigación en un Centro de Atención Temprana. En Asociación Interuniversitaria de Investigación Pedagógica (Ed.). *Investigación y evaluación educativas en la sociedad del conocimiento*. A Coruña: AIDIPE (pp. 14-18).
- García Sánchez, F.A. (2002a). Investigación en Atención Temprana. *Revista de Neurología Clínica*, 34, Suppl. 1, 151-155.
- García Sánchez, F.A. (2002b). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.
- García Sánchez, F.A. (2005). Líneas de investigación en Atención Temprana. En Milla, M.G. y Mulas, F. (Coords). *Atención Temprana. Desarrollo Infantil, trastornos e intervención* (pp. 819-840). Valencia: PROMOLIBRO.

- García Sánchez, F.A. (2008). El Departamento de Investigación en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de ASTRAPACE. En FEAPS (Coord.). *Cada persona un compromiso. Buenas prácticas de calidad FEAPS (IV)* (pp. 447-455). Madrid: FEAPS.
- García Sánchez, F.A., Mendieta, P., Alonso, M.V., Bernabeu, A.B., Castellanos, P., González Arévalo, M.L., et al. (2001). Adquisiciones evolutivas claves en Atención Temprana y criterios de operativización para su evaluación. *Revista de Atención Temprana*, 4, 22-32.
- García Sánchez, F.A., Mirete, A., Marín, C. y Romero, L. (2008). Satisfacción del cliente familia en Atención Temprana: valoración de la importancia que otorgan a distintos aspectos del servicio. *Siglo Cero*, 39, 55-74.
- García Sanz, M.P. (2003). *La evaluación de programas en la intervención socioeducativa*. Murcia : D.M.
- Gómez Sánchez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Navas, P. (2010). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el context. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (2), 59-80.
- Guralnick MJ. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infant and Young Children*, 14 (2), 1-18.
- Guralnick, M.J. (1988). Efficacy research in early childhood intervention programs. En S.L. Odom y M.B. Karnes (Eds.). *Early intervention for infants and children with handicaps: An empirical base* (pp. 75-88). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M.J. (1989). Recent developments in early intervention efficacy research: Implications for family involvement in PL 99-457. *Topics in Early Intervention Special Education*, 9 (3), 1-17.
- Guralnick, M.J. (1991). The next decade of research on the effectiveness of early intervention. *Exceptional Children*, 58, 174-183.
- Guralnick, M.J. (1993). Second generation research on the effectiveness of early intervention. *Early Education and Development*, 4, 366-378.
- Guralnick, M.J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M.J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.
- Guralnick, M.J. y Bennett, F.C. (1987) *The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children*. Nueva York: Academic Press. Existe traducción al castellano (1989). *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situaciones de riesgo*. Madrid: INSERSO.
- Hoagwood, K., Burns, B.J., Kiser, L., Ringeisen, H. y Schoenwald, S. (2001). Evidence-based practice in child and adolescent mental health services. *Psychiatric Services*, 52, 1179-1189.
- Jiménez P, Vilá M. (1999). La investigación en educación especial y en integración escolar. *Revista de Educación Especial*, 26, 127-147.
- Kemp, D. (1978). Stimulated acoustic emissions from within the human auditory system. *Journal of the Acoustical Society of America*, 64 (5), 1386-1391.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S., Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infant and Young Children*, 22 (3), 211-223.
- Maquilón, J.J., Martínez Segura, M.J., García Sanz, M.P. y García Sánchez, F.A. (2010). La formación en evaluación educativa del profesorado de Atención a la Diversidad. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado (REIFOP)*, 13 (3), 141-154.
- Marín González, A.I., López, M.A. y Herrero, J.M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de la autodeterminación. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35, 45-55.
- Martínez Segura, M.J., García Sánchez, F., Mendieta, P. y Caballero García, P.A. (2003). Dimensiones para la evaluación de la calidad en el campo de la Atención Temprana. En L. Buendía, T. Pozo, D. González González y C.A. Sánchez Núñez (Coords.). *Investigación y Sociedad. XI Congreso Nacional de Modelos de Investigación Educativa. Libro de*

- comunicaciones* (pp. 789-796). Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Medina, M. (2003). *Implantación de la calidad en las ONG*. Murcia: FANDIF-COCEMFE.
- Meline, T. y Paradiso, T. (2003). Evidence-based practice in the schools: evaluating research and reducing barriers. *Language, Speed, and Hearing Services in Schools*, 34, 273-283.
- Millá, M.G. (2005). Criterios de calidad en Atención Temprana. En M.G. Millá y F. Mulas (Coord.). *Atención Temprana. Desarrollo Infantil, trastornos e intervención* (pp. 843-861). Valencia: PROMOLIBRO.
- Pérez Juste, R. (2000). La evaluación de programas educativos: conceptos básicos, planteamientos generales y problemática. *Revista de Investigación Educativa*, 18, 2, 261-287.
- Ponte, J. (Coord.) (2004). *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana*. Madrid: IMSERSO.
- Real Academia Española (2001). *Diccionario de la Lengua Española*. Madrid: RAE (22ª Ed.).
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., y Mcintosh, B. y cols. (2008). Análisis longitudinal del impacto y coste de la planificación centrada en la persona para personas con discapacidad intelectual en Inglaterra. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (1), 5-30.
- Rosenbaum, P.L., Palisano, R.J., Bartlett, P.T., Galuppi, B.E. y Russell, D.J. (2008): Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 249-253.
- Sackett, D.L., Straus, S.E., Richardson, W.S., Rosenberg, W. y Haynes, R.B. (2000). *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*. Totonto: Churchill Livingstone.
- Sanahuja JM. (1992). Aplicación del estudio de caso en el ámbito de la educación especial. *Revista de Educación Especial*, 21, 27-37.
- Schalock, R.L. y Vergugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4), 21-36.
- Schindele RA. (1985). Research methodology in special education: a frame- work approach to special problems and solutions. En S. Hegarty y P. Evans, (Eds.). *Research and evaluation. Methods in special education* (pp. 3-24). Windsor: NFER-NELSON.
- Schlusser, R.W. (2006). The role of systematic reviews in evidence-based practice, research and development. *Focus. Technical Brief*, 15, 1-4
- Scholsser, R.W. (2003). *The efficacy of augmentative and alternative communication: toward evidence-based practice*. San Diego, CA: Academic Press.
- Shoenwald, S.K., Sheidow, A.J. y Letourneau, E.J. (2004). Toward effective quality assurance in evidence-based practice: links between consultation, therapist fidelity, and child outcomes. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33 (1), 94-104.
- Senlle, A., Martínez, E. Y Martínez, N. (2001). *ISO 9000-2000. Calidad en los servicios*. Barcelona: Gestió-2000.
- Verdugo, M.A., Crespo, M., Badía, M. y Arias, B. (2008). *Metodología en la investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales*. Salamanca: INICO
- Verdugo, M.A., Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). La escala de intensidad de apoyos (SIS): adaptación inicial al context español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (2), 5-16.
- Verdugo, M.A. (2004). Decálogo sobre investigación en discapacidad. Disponible online en <http://campus.usal.es/~inico/decalogo.htm>.
- Verdugo, M.A. (1997). Investigación en discapacidad: Prioridades del futuro inmediato. *II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca, 20-22 de Mayo.