

GUÍA DE RECOMENDACIONES SOBRE INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA EN AUTISMO

Barreras y recomendaciones para
la participación de personas con
necesidades complejas de apoyo



2024



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

D REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD

D CENTRO ESPAÑOL SOBRE
TRASTORNO DEL
ESPECTRO DEL AUTISMO

Autoría:

Lara Albacete Rosado
María Verde Cagiao
María Luisa Pinos López
Guillermo Benito Ruiz
Antonio Tarruell Pellegrín
Confederación Autismo España

Edita:

Real Patronato sobre Discapacidad
www.rpdiscapacidad.gob.es
Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda
2030 www.mdsocialesa2030.gob.es

Maquetación:

Nuria Chocrón

Elaboración: 2023

Publicación: julio 2024

NIPO: 234-24-020-4

Catálogo de Publicaciones Oficiales de la Administración General del Estado
<https://cpage.mpr.gob.es>

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA.

Guía de recomendaciones sobre investigación participativa en autismo. Barreras y recomendaciones para la participación de personas con necesidades complejas de apoyo por CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, 2024. Gestionado por la Confederación Autismo España.

Centro asesor del:



Contenidos

INTRODUCCIÓN	05
1.EL AUTISMO COMO CONDICIÓN DEL NEURODESARROLLO	08
2.INTRODUCCIÓN A LA INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA	14
3.BARRERAS PARA LA PARTICIPACIÓN DE PERSONAS AUTISTAS EN LOS PROCESOS DE INVESTIGACIÓN	22
4. RECOMENDACIONES PARA REALIZAR UNA INVESTIGACIÓN MÁS PARTICIPATIVA	26
5. FACILITADORES CLAVES BASADOS EN LA EVIDENCIA: SESIONES PARTICIPATIVAS	42
6. CONCLUSIONES	47
BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS	49



Introducción

A día de hoy, el autismo sigue siendo una **condición desconocida para buena parte de la población española**. Esa falta de conocimiento sobre el autismo repercute de manera negativa en la calidad de vida de las personas en el espectro del autismo y sus familias, en su participación activa en la sociedad y en la igualdad de oportunidades.

Solo desde **el conocimiento de la especificidad y variabilidad** del trastorno del espectro del autismo, se podrán comprender las **necesidades** de las personas que lo presentan y los **recursos y apoyos** que precisan para mejorar su calidad de vida y promover su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

De este modo, la **investigación** sobre el trastorno del espectro del autismo es **una de las vías más relevantes para impulsar el conocimiento sobre la situación y necesidades** de las personas con autismo y sus familias y promover así su calidad de vida.

En 2018, **el Centro Interdisciplinar de Investigación en Educación de la Universidad de Valladolid** (Rodríguez-Medina et al., 2018) publicó el único análisis disponible hasta el momento sobre las redes de colaboración, temáticas y fuentes de financiación de la **investigación** sobre TEA en España, considerando el período comprendido entre 2008 y 2017. El estudio identificó 20 grupos de investigación independientes, vinculados en su mayoría al movimiento asociativo del autismo y a instituciones universitarias.

La mayoría **no tenían un reconocimiento formal** ni tampoco equipos profesionales estables, sino que se limitaban a desarrollar puntualmente proyectos con baja o ninguna financiación. Su producción científica y proyección internacional también era muy limitada, aunque se identificaba una tendencia creciente a lo largo del período temporal analizado. También se identificaron en dicho estudio redes informales de colaboración entre los grupos de investigación, aunque sin reconocimiento o formalización institucional.

Estos datos evidencian el **limitado desarrollo de la investigación sobre autismo** en España, y el **escaso impacto social de sus resultados**. En contraste, las tasas internacionales de prevalencia del trastorno del espectro del autismo continúan aumentando y **su abordaje se considera un desafío que compromete a la salud pública** en todo el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2014).

Históricamente, la investigación sobre el autismo **ha sido desarrollada en su mayor parte por investigadores y profesionales no autistas**, con algunas aportaciones de los padres y madres de niños y niñas en el espectro del autismo, pero **muy pocas han contado con las personas autistas en la toma de decisiones sobre la investigación**.

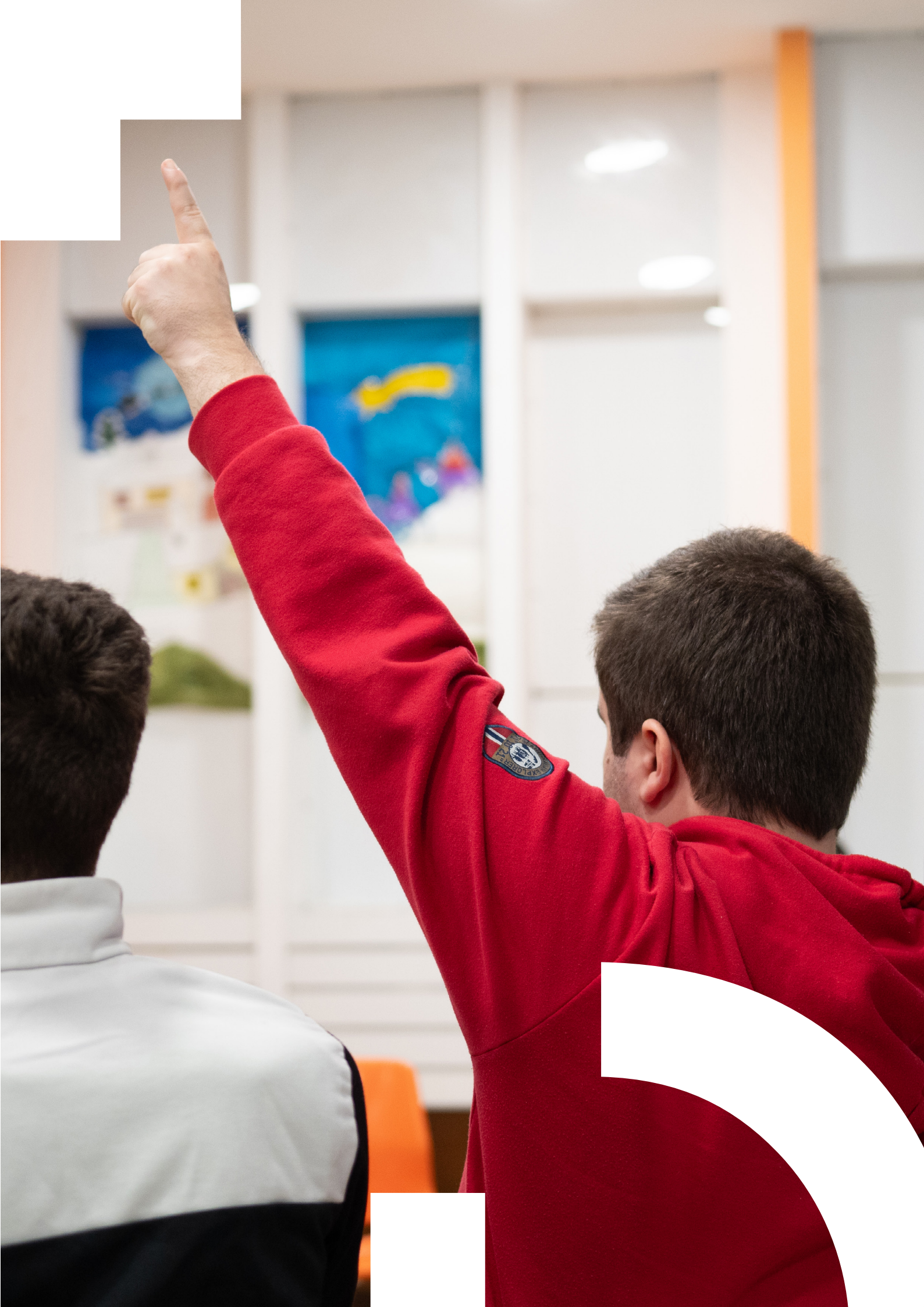
Si nos referimos a **personas con autismo con mayores necesidades de apoyo**, su participación en la investigación sobre los aspectos que son de su interés es muy escasa y prácticamente inexistente, y es aún más extraño que sean incluidos como investigadores en equipos de investigación (Taylor y Balandin, 2020).

El **Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Trastorno del espectro del autismo (2023-2027)**, recoge que en materia de accesibilidad universal tanto hombres como mujeres con autismo se enfrentan en distintas etapas de su ciclo vital a barreras para su participación en la vida comunitaria debido a la escasez de entornos amigables, comprensibles e inclusivos para ellos y ellas.

Esta **ausencia de participación en la vida comunitaria también se traslada al ámbito académico y de investigación aplicada**. Es fundamental que las personas con autismo participen, y que se les ofrezcan las herramientas de apoyo necesarias para ello, en la investigación sobre aquellas dimensiones que les influyen directamente.

El citado Plan también contempla específicamente en su Línea 6 de impulso a la investigación, formación e innovación, “**la necesidad de favorecer la investigación participativa**, orientando la **incorporación de personas en el espectro del autismo a equipos de investigación** y el establecimiento de alianzas que contribuyan a identificar los ámbitos prioritarios de investigación para el colectivo del autismo”.

De este modo, esta guía se configura como una **herramienta que identifica las barreras** que encuentran las personas con autismo para participar activamente en los procesos de investigación y sugiere una **serie de recomendaciones para hacerlas frente y contribuir así a una participación efectiva del colectivo** en el ámbito de la investigación.



1. El autismo como condición del neurodesarrollo

El trastorno del espectro del autismo es una **condición de origen neurobiológico** que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Acompaña a la persona **a lo largo de su vida** e influye, fundamentalmente, en dos áreas del funcionamiento de la persona:

- La comunicación e interacción social.
- La flexibilidad y el comportamiento de la persona.



Comunicación e interacción social:

Las personas en el espectro del autismo pueden encontrar barreras para:

- Comprender el lenguaje verbal y no verbal.
- Comunicarse eficazmente.
- Interpretar de forma adecuada las interacciones sociales, que requieren a menudo códigos complejos

Flexibilidad y comportamiento:

Las personas autistas pueden:

- Presentar un patrón de pensamiento divergente que puede interpretarse como rígido.
- Tener intereses focalizados.
- Manifestar conductas que se perciben repetitivas.
- Presentar diferencias en el procesamiento sensorial.

Las **características nucleares del autismo son específicas**, aunque a veces pueden aparecer asociadas a otras condiciones como la discapacidad intelectual, trastornos del lenguaje o condiciones de salud mental. Además, estas características nucleares se manifiestan **de forma diferente en cada persona**: ninguna persona con autismo es igual a otra.

Solo desde el conocimiento de la **especificidad y variabilidad** del trastorno del espectro del autismo, se pueden comprender las prioridades y necesidades de las personas que lo presentan y los recursos y apoyos que precisan para mejorar su calidad de vida y promover su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

1. Diagnóstico de autismo

Actualmente, aún **no se han identificado marcadores biológicos específicos del trastorno del espectro del autismo**. Por ello, la identificación se realiza a través de **manifestaciones comportamentales**. Estas características aparecen descritas en los sistemas internacionales de diagnóstico y clasificación: el DSM-5-TR de la Asociación Americana de Psiquiatría y la CIE-11 de la Organización Mundial de la Salud.

Pese a los avances en el diagnóstico, algunas **personas en el espectro del autismo llegan a la vida adulta sin ser diagnosticadas**. En la edad adulta, el diagnóstico tiene retos adicionales: los signos del autismo pueden ser más sutiles que en la infancia, especialmente en aquellas personas que no tienen discapacidad intelectual y que han desarrollado habilidades que enmascaran algunas manifestaciones (Fuentes et al., 2021).

Es importante recordar que estos sistemas **describen y clasifican las diferentes condiciones, no a las personas**. La Organización Mundial de la Salud, en su resumen del trastorno del espectro del autismo, afirma que es importante que, una vez identificados, las personas con autismo y sus familias reciban **información, servicios, orientación y prácticas adaptadas a sus necesidades y preferencias individuales** (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023)

1.2. Prevalencia

En la actualidad se acepta que **la prevalencia global** del autismo es de, al menos, **el 1% en la población**, aunque estudios recientes demuestran que este dato varía entre distintas regiones del mundo, siendo, por ejemplo, del 0,02% en China y del 3,66% en Suecia (Salari et al., 2022). Esta variación responde a diferencias en los métodos de investigación que se utilizan en cada país para estimar estas cifras, en las herramientas que se emplean para detectarlo y diagnosticarlo y en el tamaño de las muestras que se analizan en cada contexto.

En **Europa**, de acuerdo con la estimación **mayoritariamente** aceptada en la actualidad (Sacco et al., 2022), residen aproximadamente **cuatro millones y medio de personas** autistas. Por cada una de estas personas, al menos otras tres en su hogar - progenitores y un hermano/a – se ven directamente vinculadas al autismo. Es importante señalar, tal y como recogen Posada y Canal (2021), que existe también una **variabilidad de las cifras de prevalencia** que recogen los estudios más recientes en Europa. Esta variabilidad puede explicarse por la metodología empleada en las diferentes investigaciones, así como por múltiples factores que suelen concurrir en este tipo de estudios tan amplios.

En **España** la **información** epidemiológica y sociodemográfica sobre el colectivo de personas con autismo es **todavía muy limitada**. Una de las escasas fuentes estadísticas oficiales que aporta información sobre el trastorno del espectro del autismo en el contexto español es la Base de datos Estatal de Discapacidad, dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

1.3. Sesgo de género

Se evidencia un sesgo de género en el diagnóstico e identificación de necesidades de las mujeres autistas.

Las **niñas y las mujeres han estado infrarrepresentadas en los estudios científicos** sobre el autismo, de modo que es posible que la conceptualización que actualmente se maneja del mismo no abarque adecuadamente importantes manifestaciones típicamente femeninas del espectro (Hernández Layna et al., 2021).

De este modo encontramos que hay menos conocimiento sobre el autismo en niñas y mujeres lo que hace que haya sesgos significativos, especialmente en el diagnóstico (Hervás, 2022; Lai et al., 2020):

- Las mujeres y niñas encuentran **más dificultades para llegar al diagnóstico**, porque también hay menos información sobre las manifestaciones del autismo en ellas.
- La edad de **diagnóstico en niñas y mujeres se retrasa**, lo que dificulta el acceso a servicios especializados.
- Obtienen más **diagnósticos erróneos** con mayor frecuencia que los hombres y niños.

Estas diferencias, que se extienden más allá del diagnóstico, conllevan que las mujeres y niñas encuentren **barreras que afectan a su calidad de vida**: estereotipos, invisibilidad, prejuicios, etc.

1.4. Necesidades complejas de apoyo

Según Plena Inclusión (2022), el concepto de “**personas con grandes necesidades [complejas] de apoyo**”, se refiere a **aquellas personas que necesitan apoyo en todas o casi todas las actividades diarias**, como comunicarse, comer, hablar, moverse, en su cuidado personal, en sus relaciones sociales, aprender, trabajar o tomar sus propias decisiones.

Algunas personas con autismo tienen necesidades complejas de apoyos y **precisan apoyos intensos en todas o casi todas las actividades diarias**, por razones como: encontrar barreras para la comunicación e interacción social, presentar patrones de comportamiento que pueden percibirse como rígidos, repetitivos o restringidos; tener dificultades sensoriales, motoras o alteraciones neurológicas; y, en ocasiones, pero no en todos los casos, presentar condiciones de salud mental asociadas.

La **autodeterminación** de las personas con necesidades complejas de apoyo es importante, ya que tienen derecho a decidir sobre su vida y, en este caso, sobre sus intereses y preocupaciones en la investigación. **El apoyo activo** es una forma de trabajar con estas personas para que puedan participar más y **tomar decisiones de la manera más autónoma posible**, mejorando así también su calidad de vida.

En cuanto a las **principales necesidades de apoyo** que puede tener una persona con autismo, y para su participación en investigación, destacan:

- **Necesidades de apoyo para la comunicación**

En ocasiones, las personas con autismo no pueden expresarse por sí mismas, lo hacen de manera diferente al habla o necesitan de sistemas de comunicación bimodales (mixtos), porque pueden hablar pero con pocas palabras y necesitan otros apoyos para comunicar más.

Muchas personas que necesitan apoyo para comunicarse usan **sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC)**.

Desde el Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa, y a través de Carmen Basil (2023), se definen los SAAC como:

- Formas de expresión diferentes del lenguaje hablado que tienen como objetivo aumentar el nivel de expresión (aumentativo) y/o compensar (alternativo) las dificultades de comunicación que presentan algunas personas en esta área. (párr.1).
- La Comunicación Aumentativa y Alternativa incluye diversos sistemas de símbolos, tanto gráficos (fotografías, dibujos, pictogramas, palabras o letras) como gestuales (mímica, gestos o signos manuales) y, en el caso de los primeros, requiere también el uso de productos de apoyo. Los diversos sistemas de símbolos se adaptan a las necesidades de personas con edades y habilidades motrices, cognitivas y lingüísticas muy dispares (párr. 2).

Estos aportan **oportunidades beneficiosas** para que las personas con autismo que no utilizan el lenguaje oral o lo hacen mínimamente, se expresen. No obstante, hay que tener en cuenta que el marco de los SAAC puede haber sido construido sobre representaciones no autistas de pensamientos y experiencias que pueden limitar la expresión de estas personas (Dee-Price, 2022).

- **Necesidades de apoyo a la comprensión (accesibilidad cognitiva)**

La **accesibilidad cognitiva** es aquella característica de los entornos, procesos, actividades, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que permiten la fácil comprensión y la comunicación (CERMI| Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, s.f.).

Es a través de estas características que se consigue que **el mundo sea más fácil de entender para todas las personas**. Son ejemplo de accesibilidad cognitiva los documentos en lectura fácil o los entornos bien señalizados con pictogramas.

Para las personas con autismo con necesidades complejas de apoyo, **es importante que los entornos, contenidos y mensajes sean cognitivamente accesibles**. Es decir, fáciles de comprender e interpretar, directos, sencillos, claros y, casi siempre, preferentemente de carácter visual.

- **Necesidades relacionadas con la flexibilidad de conducta y pensamiento y el procesamiento sensorial**

Este tipo de dificultades pueden suponer una **interferencia significativa en la vida diaria de las personas autistas**, resultante en una dificultad importante para modificar sus focos de atención, pasar de una actividad a otra o adaptarse a cambios en la rutina cotidiana. En el caso de las personas con necesidades complejas de apoyo, estas interferencias son muy marcadas y **dificultan su participación e inclusión en la sociedad**.

En cuanto al **procesamiento sensorial**, las respuestas de hiper o hiposensibilidad ante determinados estímulos o las dificultades relacionadas con la propiocepción (sentir el propio cuerpo, el dolor, etc.) también suponen **barreras para estas personas y son otra fuente de necesidades de apoyo**.



2. Introducción a la investigación participativa



2.1. Qué es la investigación participativa

La investigación participativa es aquella que **incluye a las personas que forman parte de la comunidad en todo el proceso de investigación**, y no sólo como participantes o “muestra de estudio” en la misma (Cargo y Mercer, 2008). También se denomina investigación “de compromiso con la comunidad”.

En la investigación sobre el **autismo hace referencia a la inclusión, en primer lugar, de las personas con autismo**. También de las personas que les apoyan, como sus familiares y amistades, proveedores de apoyos, profesionales, responsables políticos y otras personas u organizaciones relevantes para la comunidad autista.

La investigación participativa es, más que un método o metodología con pautas predeterminadas, **un marco o una forma de pensar en la investigación**.

2.2. Principios generales de la investigación participativa

Algunos de los **principios generales** y esenciales de la investigación participativa entendida, como un marco de acción son los siguientes (den Houting, 2021):

1. Co-creación

Todas las partes interesadas, es decir, tanto equipos de investigación como participantes, **trabajan en equipo para diseñar** las preguntas, los métodos, elaborar los resultados y redactar las conclusiones de la investigación.

2. Inclusión

Se busca incorporar a todas las partes interesadas, en particular a aquellas que tradicionalmente han sido excluidas del proceso de investigación; en el caso del autismo, por ejemplo, podemos hablar de la escasa inclusión de las propias personas autistas, y especialmente de quienes tienen mayores necesidades de apoyo.

3. Poder y equidad

El poder es la capacidad de una persona o grupo de tener influencia o control sobre algo. Habitualmente, los **equipos de investigación académicos suelen tener la mayor parte o todo el poder de decisión**, y las personas que participan en la investigación suelen tener muy poco o ninguna capacidad para influir sobre ésta. En la investigación participativa, el objetivo es **compartir el poder de forma más equitativa** entre los equipos investigadores y los miembros de la comunidad.

Las personas con autismo no suelen estar acostumbradas a tener ese poder. Es habitual que **otras personas tomen decisiones en su nombre**, o hablen por ellas. Esto ocurre en mayor medida en el caso de las personas con autismo que tienen grandes necesidades de apoyo, como por ejemplo, quienes no hablan o tienen una discapacidad intelectual asociada.

En la investigación participativa se procura que **todas las partes interesadas tengan la misma voz** en el proceso de investigación.

4. Empoderamiento

Se involucra a las personas participantes en la **toma de decisiones** y se incorpora su voz en la elaboración de los resultados de la investigación.

5. Orientación a la acción

El objetivo es producir **resultados que produzcan cambios sociales positivos o mejoras reales en la vida** de las personas participantes.

6. Reflexión

La investigación participativa enfatiza la **reflexión sobre el proceso de investigación** en sí mismo y las formas en que las dinámicas de poder tradicionales pueden afectar los resultados.

7. Construir y mantener relaciones de confianza

Cuando todas las personas de un equipo confían en los demás, trabajan con **mayor eficacia**. La **confianza** ayuda a que los miembros del **equipo tengan la seguridad de que los demás realizarán las tareas por sí mismos**. También ayuda a que todo el mundo se sienta cómodo para compartir opiniones abiertamente, pedir apoyos o adaptaciones, y ser capaces de mostrarse en descuerdo con otras personas sin miedo a las consecuencias.

Las relaciones de confianza **facilitan enormemente el reparto de poder** entre investigadores/as y personas con autismo.

2.3. Diferencias entre investigación tradicional y participativa

La investigación tradicional y la investigación participativa son **diferentes en algunos aspectos**. En la siguiente tabla se presentan esas diferencias atendiendo a tres aspectos clave en los procesos de investigación: los objetivos y diseño, el equipo investigador y el rol de los participantes (den Houting, 2021).

	Investigación tradicional	Investigación participativa
Objetivo y diseño de investigación	<p>“Aprender sobre” los temas de investigación.</p> <p>Se valora la objetividad frente a la investigación y los sujetos.</p> <p>Preferencia por estudios cuantitativos.</p> <p>Temas de investigación seleccionados por razones profesionales y sociopolíticas.</p>	<p>“Aprender de y aprender sobre” los temas de investigación .</p> <p>Se valoran las experiencias subjetivas de los participantes.</p> <p>Se ponen en valor los estudios cuantitativos.</p> <p>Temas de investigación seleccionados por la influencia, necesidades y preferencias del colectivo.</p>
Equipo de investigación	<p>Actúa como “profesional”.</p> <p>Ajeno al grupo interesado.</p>	<p>Actúa como “consultor/a”, “formador/a”.</p> <p>Colaboración y aportes de la comunidad.</p>
Rol de los participantes	<p>Rol único: “sujeto” de investigación.</p> <p>Sujetos pasivos de estudio.</p> <p>Su participación termina cuando finaliza la recogida de datos.</p>	<p>Rol dual: miembros del grupo de interés e investigadores.</p> <p>Sujetos activos en la investigación: diseño, desarrollo e interpretación de resultados.</p> <p>Son agentes de cambio, contribuyendo a que los resultados promuevan investigaciones y políticas públicas.</p>

Tabla 1. Diferencias entre investigación tradicional e investigación participativa.

2.4. Niveles de participación comunitaria en la investigación

Las personas que forman parte de la comunidad que es objeto de interés en la investigación pueden tener **diferentes niveles de participación**, en función de su capacidad para decidir en el proceso de investigación (den Houting, 2021):

Niveles no participativos	Coerción	Se obliga a los miembros de la comunidad a participar en la investigación o se les convence de que participen cuando no quieren hacerlo. No es ética y nunca es apropiada.
	Educación	Los equipos investigadores creen que la comunidad necesita su ayuda e intentan enseñar, “arreglar” o “remediar” los problemas de los miembros de la comunidad. La investigación a este nivel se centra en las prioridades de los equipos investigadores y no en las de la comunidad.
	Información	Los equipos investigadores creen que la comunidad podría estar interesada en la investigación, por lo que les hablan de ella para ayudarles a entenderla. Puede ser apropiado cuando la comunidad está interesada en la investigación, pero no tiene el tiempo o la capacidad para participar en su elaboración.
Niveles participativos	Consultoría	Los equipos investigadores invitan a la comunidad a dar su opinión y sugerencias para la investigación y eligen si aceptan las sugerencias o no. Puede ser apropiada cuando un investigador se está iniciando en la investigación participativa, cuando los miembros de la comunidad no tienen mucha experiencia en investigación o no tienen tiempo para participar en el proyecto.
	Compromiso	El equipo investigador inicia el proyecto de investigación e invita a la comunidad a trabajar con ellos para realizar la investigación. Una vez que la comunidad se ha unido al proyecto, los investigadores y los miembros de la comunidad trabajan juntos, compartiendo el poder y el control de la investigación.
	Coproducción	Los investigadores y los miembros de la comunidad acuerdan conjuntamente una pregunta de investigación a la que responder, y juntos diseñan y llevan a cabo el proyecto de investigación. Investigadores y miembros de la comunidad comparten el poder y el control durante todo el proceso de investigación.
	Liderazgo comunitario	La comunidad propone una idea para un proyecto de investigación e invita a los equipos de investigación a que les ayuden a desarrollarla. La comunidad puede necesitar mucha ayuda de los investigadores a lo largo de todo el proceso de investigación, o puede que sólo necesite ayuda ocasionalmente en determinadas tareas.
	Control comunitario	La comunidad tiene una idea para un proyecto de investigación y produce la investigación por sí misma. Las personas que no son miembros de la comunidad no intervienen en absoluto, excepto quizás como participantes. Es apropiada cuando los miembros de la comunidad que dirigirán el proyecto tienen muchas habilidades y experiencia en investigación.

Tabla 2. Niveles de participación en la investigación.

Esta figura refleja los diferentes niveles de participación bajo la perspectiva de la comunidad implicada:

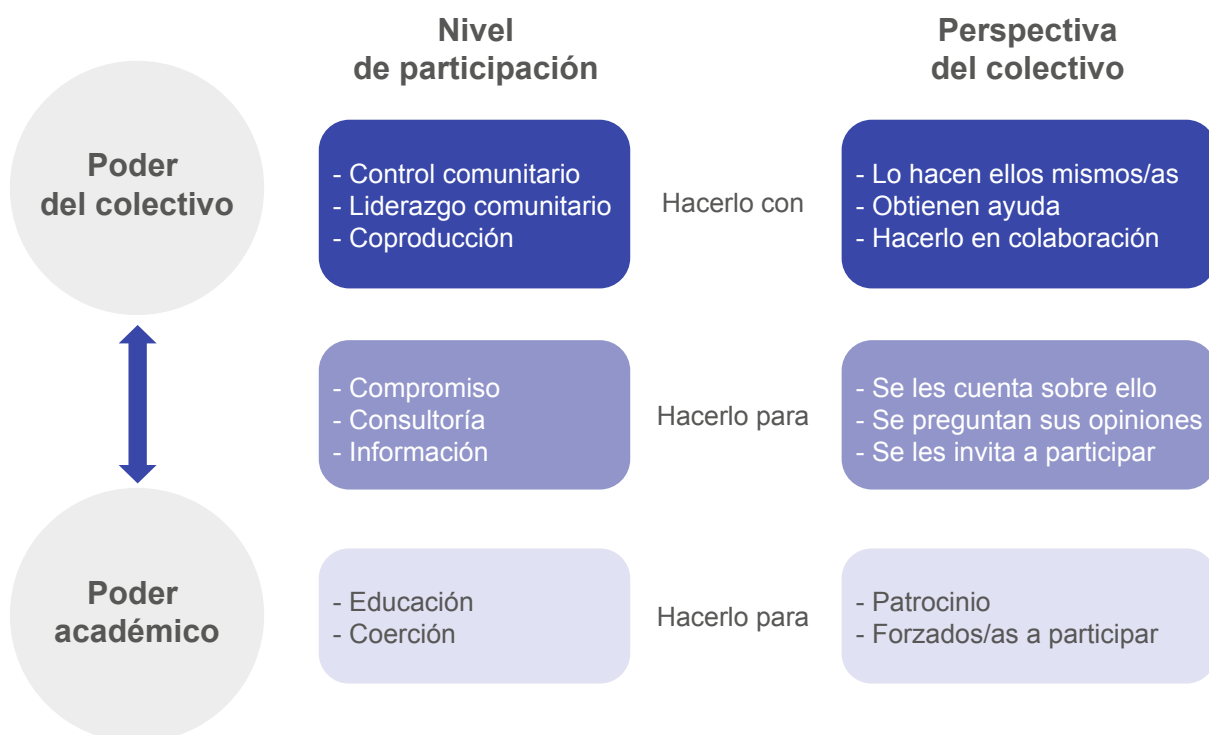


Figura 1. Niveles de participación en investigación.

2.5. Por qué es importante la investigación participativa

Desarrollar una investigación participativa contribuye a una **producción científica más ética, relevante y útil** (Keating, 2021).

Los principales beneficios de la implementación de metodologías participativas son (den Houting, 2021):

- Es **éticamente correcta**. El lema de la investigación participativa es “nada sobre nosotros, sin nosotros”. De este modo las personas que se ven más afectadas por el objeto de la investigación tienen la oportunidad de darle forma y sentido.
- Produce una **investigación más relevante y útil** para la comunidad. Es más relevante porque su valor aumenta al partir de los intereses del colectivo autista y más útil para la comunidad autista y científica porque sus resultados pueden dar respuesta a las prioridades del colectivo y a los fines de la investigación.



- **Mejora la captación** de participantes: facilita que las personas del colectivo tengan interés y motivación por participar.
- Obtiene **resultados de mayor calidad y más útiles**, ya que tiene cuenta el contexto completo de las personas, en lugar de ver a las personas de forma independiente a su entorno, cultura o identidad.
- Abre la oportunidad a los equipos de investigación de **establecer redes de colaboración permanentes** y a largo plazo con colectivos y organizaciones sociales, con estabilidad presupuestaria e influencia y transferencia directa a la sociedad.
- Permite a los miembros del colectivo adquirir habilidades y aprender algo nuevo: incluso puede suponer una **oportunidad laboral para las personas implicadas**.



3. Barreras para la participación de personas autistas en los procesos de investigación



3.1. Desafíos de la investigación participativa

Como se destacaba, la investigación participativa presenta una serie de beneficios que contribuyen a que la investigación sea más ética, relevante, de mayor calidad e **impacte de manera más efectiva en la vida de las personas con autismo**.

Sin embargo, desarrollarla **no está exenta de desafíos** que pueden convertirse en una barrera para su implementación. Los desafíos más relevantes a los que se enfrenta la investigación participativa son (den Houting, 2021):

- Casi siempre **lleva más tiempo**. Establecer relaciones entre los miembros de la comunidad y los equipos investigadores es un proceso lento.
- Casi siempre **es más caro**. Involucrar a los miembros de la comunidad en la investigación significa que deben recibir una remuneración por su tiempo y dedicación.
- **No encaja en los sistemas de investigación actuales**. Puede ser difícil explicar la investigación participativa a los comités de ética o conseguir financiación para desarrollarla.
- Existe el **riesgo de que se produzca un efecto de investigación participativa meramente simbólica**, de modo que se creen alternativas, como por ejemplo “grupos asesores”, y se afirme que la investigación ha sido participativa sin escuchar realmente las aportaciones del colectivo.
- Existe una dificultad real para abarcar a todo el colectivo de forma igualitaria. Algunos **grupos pueden estar infrarrepresentados**. Por ejemplo, las personas con autismo con mayores necesidades de apoyo pueden ver muy limitada su participación real en los procesos de investigación.

Las personas con autismo, discapacidad intelectual y dificultades para la comunicación prácticamente no figuran en las principales discusiones teóricas y metodológicas, lo que evidencia un **sesgo continuo que conduce a la exclusión de la investigación de participantes con discapacidad intelectual, así como de todas las formas de investigación sobre el autismo en el campo de la discapacidad** (Dee-Price, 2020).

Si nos referimos a **personas con necesidades complejas de apoyo**, la **participación** en investigación sobre aspectos que son de su interés es **muy escasa y prácticamente inexistente**. Las voces y experiencias de estas personas apenas son incluidas en la investigación, incluso en aquellos estudios acerca de los propios sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Y es aún menos frecuente que sean incluidos como investigadores en equipos de investigación (Taylor y Balandin, 2020).

- La **escasa sensibilización del personal investigador**. El paradigma investigador actual debe repensar cómo se desarrollan los procesos de investigación y qué nivel de participación tiene la comunidad.

Históricamente, la investigación sobre el autismo ha sido desarrollada en su mayor parte por investigadores y profesionales no autistas, con algunas aportaciones de los padres y madres de niños y niñas en el espectro del autismo, pero **muy pocos estudios han contado con las personas autistas en la toma de decisiones** sobre la investigación.

En el contexto español, el Centro Español de Autismo ha iniciado un **estudio exploratorio** sobre la **situación de la investigación participativa en España**. Los resultados preliminares de un cuestionario respondido por 58 investigadores e investigadoras de diferentes disciplinas que participan o habían participado en investigaciones sobre autismo parecen **confirmar la falta de investigadores e investigadoras autistas**: en el 1,7% de los casos el equipo estaba formado por personas autistas, en el 6,9% de los casos el diseño era compartido y solo en el 8,6% de los casos la persona con autismo era invitada a opinar y a sugerir.

Relacionado con la sensibilización del personal investigador, y específicamente para necesidades complejas de apoyo, también **se debe repensar cómo se conceptualiza la “voz” de personas que se comunican de formas distintas al habla**. A menudo se realizan juicios normativos en la investigación sobre qué tipos de “voces” son válidas, dejando a un lado las de aquellas personas que no son verbales y se comunican de forma diferente y mediante sistemas de apoyo a la comunicación (Dee-Price, 2022).



3.2. Repercusiones de la ausencia del colectivo autista en investigación

Que las personas autistas con necesidades complejas de apoyo se vean excluidas de las investigaciones que les influyen directamente, repercute de forma negativa:

a) En la calidad de la investigación

Ya que **carecen de testimonios directos sobre las experiencias vivenciadas**. Recoger estos testimonios puede ampliar el pensamiento investigador a otras miradas y beneficiar a la investigación. También ayuda a garantizar que los temas y experiencias de investigación sean positivas y significativas para las personas con autismo.

En personas con autismo y necesidades complejas de apoyo esto es fundamental porque sus necesidades y opiniones, a menudo, son **sustituidas por las de las personas que les apoyan** en las actividades de recogida de información (familiares o profesionales). El apoyo en la comunicación y participación puede ser muchas veces necesario en estos casos, lo que obliga a contar con estrategias que aseguren que lo que se recoge parte de la persona con autismo y ha sufrido las mínimas alteraciones.

Lebenhagen (2019) afirma que **a menudo las personas autistas informan que sus experiencias son reinterpretadas por terceros** como padres, madres, investigadores, educadores y otros colaboradores no autistas, y **especialmente en aquellos casos donde existen necesidades complejas de apoyo en la comunicación verbal**. Esto puede llevar a invisibilizar sus propios deseos, pensamientos y opiniones.

b) En su inclusión y participación social.

Se fomenta, de este modo, la **estigmatización** de las personas con autismo, ya que se corre el riesgo de producir hallazgos que contribuyen a enraizar los estereotipos. Como apuntan Taylor y Balandin (2020), excluir a los participantes con necesidades complejas de apoyo de las investigaciones es correr el riesgo de contribuir a perpetuar el estigma y la opresión social.

La investigación tiene un papel fundamental ya que puede contribuir a combatir la opresión social de las personas con autismo mediante el desarrollo de metodologías y técnicas emancipadoras, pero esto no es posible cuando las personas son excluidas desde el principio.

Por este motivo, **la investigación debe verse obligada a realizar adaptaciones**, no sólo basadas en los derechos e inclusión, sino también con una inversión epistemológica en innovación de los métodos de investigación (Dee-Price, 2022). **Es fundamental equilibrar los derechos de las personas con autismo, y especialmente con necesidades complejas de apoyo a la comunicación, con métodos de investigación efectivos**. Para lograr un adecuado equilibrio entre estos dos aspectos, se proponen las recomendaciones que siguen a continuación.

4. Recomendaciones para realizar una investigación más participativa



4.1. Cómo se debería desarrollar una investigación participativa

De modo general, el proceso más adecuado a la hora de desarrollar un proyecto de investigación participativa es el siguiente (den Houting, 2021):

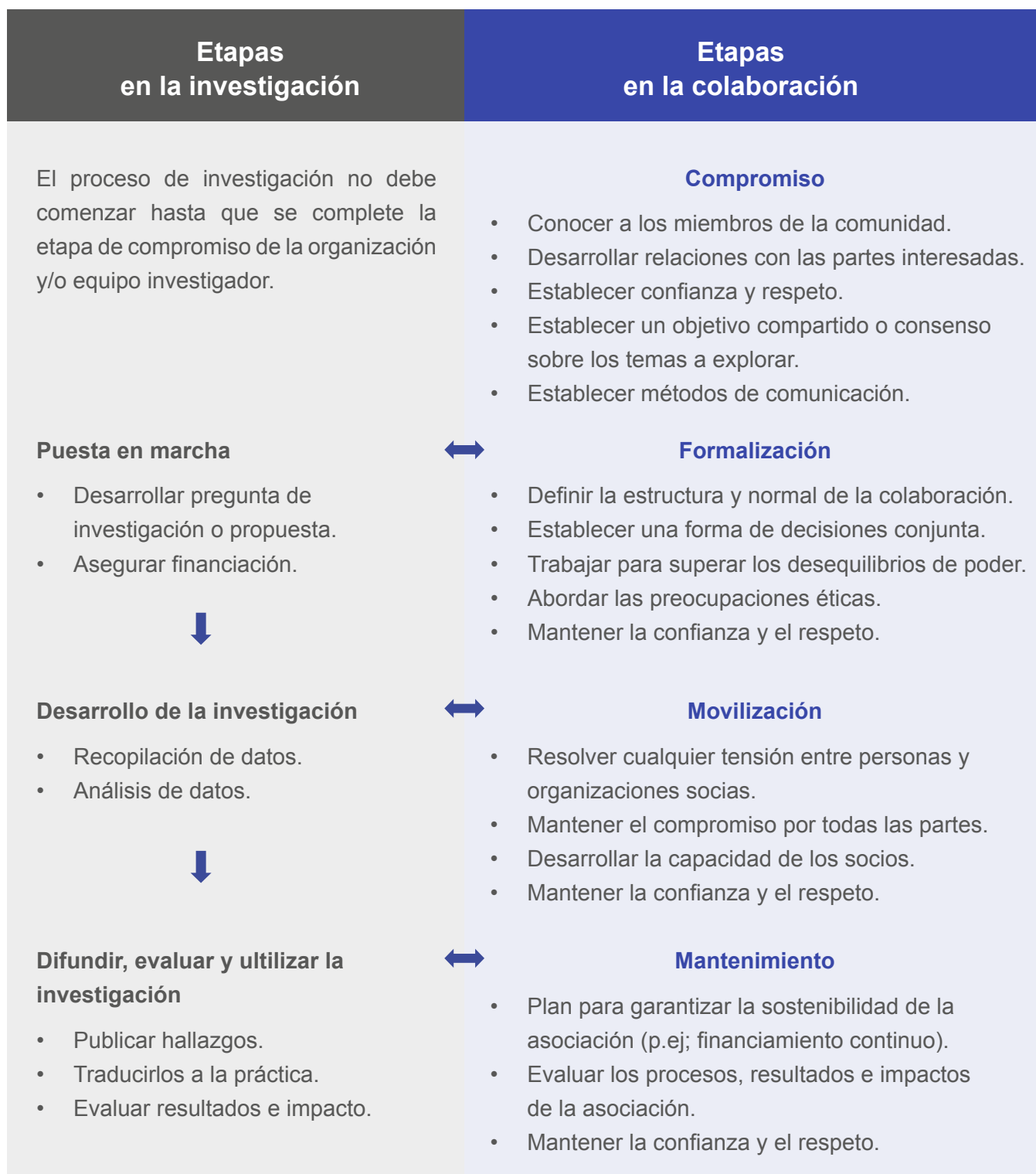


Figura 2. Etapas en la investigación participativa.

4.2. Siete pasos para realizar una investigación participativa

A continuación, se explican algunos pasos que se deben contemplar para lograr una investigación participativa e inclusiva.

Aunque se recomienda seguir un orden secuencial, algunas cuestiones son transversales al proceso, como las consideraciones éticas o la accesibilidad de los entornos.

1. Compromiso y contacto con las personas autistas

Para conectar con la comunidad y comprender mejor sus necesidades y prioridades, es aconsejable:

- Facilitar **colaboraciones** con grupos, entidades, asociaciones, colectivos, etc. liderados por personas con autismo.
- Establecer **relaciones con organizaciones** que dan apoyo a personas autistas y sus familias.

2. Decidir qué nivel de participación es el adecuado para el proyecto

Hay muchos factores que hay que tener en cuenta (den Houting, 2021):

La propia condición de persona con o sin autismo: si eres un investigador/a sin autismo, es probable que el nivel más alto de participación que puedas conseguir sea la coproducción.

La experiencia previa con la investigación participativa: si nunca has realizado investigación participativa antes, la consultoría es un buen primer paso para trabajar con personas del colectivo.

La conexión con la comunidad de personas con autismo: cuanto mayor conexión y disponibilidad de redes de intercambio, más sencillo será.

Estado del proyecto: cuanto antes se empiece a contar con el colectivo, mejor.

Capacidad de participación de los miembros de la comunidad.

En qué **nivel de comodidad** está el equipo con los principios de la coproducción.

Calendario y presupuesto.

Factores estructurales, como organismos de financiación y/o Comités de Ética.

La investigación participativa implica una **definición de roles de los equipos de investigación** y participantes en relación con la investigación tradicional. Por lo general, el papel de los equipos de investigación es proporcionar su conocimiento en investigación. El rol de un miembro del colectivo autista es proporcionar su experiencia vivida y conexión con la comunidad. En el momento de decidir el nivel de participación de cada agente implicado en el proyecto es importante tener en cuenta esta distribución de funciones.

Papel de los/as investigadores/as	Papel de la comunidad de personas con autismo
Aportar su conocimiento en la investigación	Proporcionar experiencia vivida y conexión con la comunidad pertinente
Saber cómo solicitar financiación para la investigación	Saber qué temas de investigación son importantes para la comunidad
Conocer y comprender la evidencia científica disponible	Asegurarse de que un proyecto de investigación es relevante y respetuoso con la comunidad
Saber cómo solicitar la aprobación ética de la investigación	Asegurarse de que las herramientas de investigación (como las encuestas o las preguntas de las entrevistas) son accesibles para la comunidad
Asegurarse de que un proyecto de investigación es científicamente sólido	Promover la investigación dentro de la comunidad
Saber cómo recoger, analizar e interpretar datos	Comunicar los resultados de la investigación a la comunidad
Saber cómo publicar los resultados de la investigación	

Tabla 3. Papel de los investigadores/as y de la comunidad autistas.

3. Identificar preguntas y objetivos de investigación (diseño participativo)

- Partir de una exploración del **estado de la cuestión** en la que hayan participado personas en el espectro del autismo, de modo que las preguntas y objetivos den respuesta a sus propios intereses.
- **Discutir y llegar a un acuerdo sobre la pregunta y los objetivos de la investigación.** Es importante que todos los miembros del equipo entiendan la pregunta de investigación de la misma manera y vean el valor de los objetivos de la investigación.
- Trabajar conjuntamente para diseñar la investigación y seleccionar métodos que puedan **adaptarse a las prioridades** de todas las partes interesadas
- Decidir quién llevará a cabo la **recopilación de datos y análisis** y cómo se hará.
- **Acordar** quién tendrá la **propiedad de los datos del proyecto**, la propiedad intelectual y otros recursos.

4. Accesibilidad y adaptaciones en entornos y procesos de investigación

Garantizar la **accesibilidad cognitiva y sensorial** de todos los participantes en todos los procesos y etapas de la investigación, por ejemplo:

En la celebración de reuniones:

- La convocatoria debe **incluir información** sobre quién debe asistir, el propósito, el orden del día y los archivos adjuntos necesarios.
- Establecer **expectativas sobre el funcionamiento**, tanto si es online como en persona: cómo usar el chat de texto, usar la función de levantar la mano, activar el audio y el video, etc.
- **Hace pausas** para asegurar que todas las personas hayan tenido la oportunidad de participar y para asegurar la comprensión.
- Si las reuniones son en persona, es importante pensar en la **adecuación del entorno** sensorial. Si son online, emplear subtítulo automático.

En la toma de decisiones:

- Elaborar y **compartir un plan de investigación** como herramienta útil para el seguimiento de los objetivos, acciones y resultados, susceptible de ser modificado sobre la marcha.
- Se puede utilizar un **proceso de consenso formal**, como el sistema de los cinco dedos, el “barómetro de la mano”, o el voto de tanteo.

Consideraciones sensoriales

Algunas personas en el espectro del autismo tienen **diferencias en el procesamiento sensorial**. Pueden mostrar hiperreactividad o hiporeactividad ante estímulos sensoriales.

Para contribuir a la participación en la investigación es fundamental **reconocer las necesidades sensoriales** de las personas con autismo en todos los contextos, especialmente en aquellos con alta carga estimular (ruidos, luces, olores, etc.) y **adaptarse a ellas**.

Más adelante, se detallarán algunas recomendaciones prácticas para lograr esta adaptación de espacios, a nivel estimular.

5. Establecer alianzas y colaboraciones

Es muy importante realizar una labor prospectiva y buscar la **cooperación activa** de instituciones públicas, organismos de referencia, entidades sociales y empresas dispuestas a contribuir económicamente, apoyar y dar visibilidad a proyectos de investigación participativa. Junto con los medios de comunicación, son los principales agentes de influencia social, económica y política y deben ser concienciados de la importancia de la investigación inclusiva y participativa.

6. Consideraciones éticas

Consentimientos de participación

Se debe **garantizar la comprensión de toda la documentación** relativa al proyecto de investigación: desde los textos informativos donde se plantean los objetivos del estudio hasta las hojas de consentimiento informado para la participación y las instrucciones a seguir.

En el siguiente apartado se recogen recomendaciones específicas para la creación, adaptación y validación de los consentimientos informados.

Evaluación de la colaboración

Realizar una **evaluación constante** para avanzar y mejorar en los procesos de inclusión:

- Discusiones periódicas en equipo para establecer qué se debe mantener y qué debe cambiar.
- Consultas de satisfacción para identificar puntos débiles y fuertes del proceso participativo.

7. Difundir y transferir resultados

Accesibilidad del contenido

- Difundir conocimiento **accesible en contenido, forma y formato** de divulgación.
- Usar **lenguaje y formatos accesibles**, como lenguaje claro, Lectura Fácil o ayudas visuales.

Políticas de autoría y difusión

- Establecer políticas sobre el **reconocimiento de autorías y la difusión** de resultados desde el principio del proyecto: quién va a figurar, quién presentará los resultados en foros científicos o divulgativos, etc.

En la siguiente figura se sintetizan las ideas expuestas:

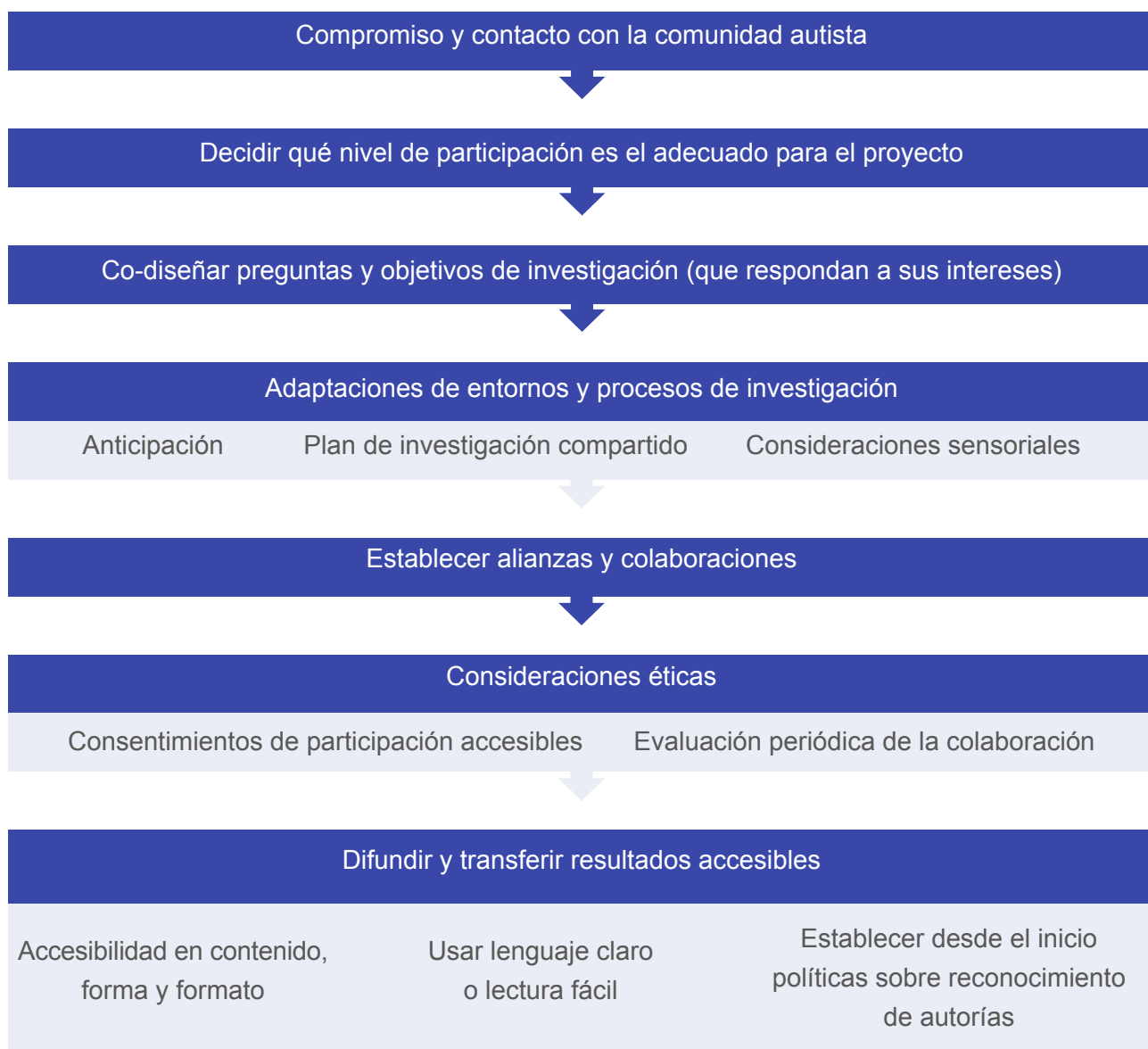


Figura 3. Siete pasos para hacer una investigación más participativa.

4.3. Recomendaciones prácticas para la participación de personas con grandes necesidades de apoyo en las distintas fases de la investigación

Las siguientes recomendaciones prácticas están orientadas a un grupo de población específico, concretamente a aquel con **necesidades complejas de apoyo**, a fin de incluir a este colectivo, a menudo **infrarrepresentado en la investigación sobre autismo**.

No obstante, cabe destacar que estas recomendaciones **son extrapolables a otros colectivos con necesidades similares y también al conjunto de personas con autismo**, dado el carácter inclusivo de las mismas.

4.3.1. En la selección de participantes: cobertura de la heterogeneidad del espectro del autismo

Una gran barrera identificada para incorporar a personas con grandes necesidades de apoyo en las investigaciones es el **aislamiento social** (Taylor y Balandin, 2020).

Para sortear esta barrera, una buena práctica es el contacto con **“organizaciones de terceros”**: como servicios de salud, entidades del tercer sector especializadas o servicios de apoyo a la discapacidad, como se ha comentado previamente.

No obstante, indican Taylor y Balandin (2020), esto tiene sus inconvenientes respecto a la rigurosidad metodológica y también la exclusión de ciertos perfiles. En primer lugar, puede producirse una exclusión de aquellos que no están asociados o que no tienen relación con el movimiento asociativo o con los servicios de apoyo (aquellos, de hecho, más aislados) y, en segundo lugar, los criterios de decisión de las organizaciones sobre la participación de unas personas y no otras también **pueden condicionar la muestra**.

Por tanto, **es recomendable**:

- **Contactar con organizaciones especialistas**, como nexo de contacto con las personas con grandes necesidades de apoyo
- Tener en cuenta que esto **puede sesgar la muestra** al realizar el análisis e interpretación de los datos.
- Debido a la gran variedad de manifestaciones y casuísticas que tiene el autismo, incluir esta **heterogeneidad** a la muestra en la medida de lo posible: organizaciones o entidades con personas con necesidades complejas de apoyo de distinta índole, distintos grupos de edad, género, etc.
- Desde el mismo comienzo de la investigación, si son necesarios, **usar sistemas alternativos y aumentativos de comunicación** para que la persona autista pueda expresarse por sí misma y darle **apoyos necesarios para la comprensión efectiva**, evitando reinterpretaciones de terceros.

4.3.2. En el consentimiento informado: la plena comprensión y voluntariedad del proceso

Para dar un **consentimiento informado** válido, los participantes potenciales deben comprender sus opciones, los riesgos, los beneficios potenciales, los procedimientos, y alternativas al estudio en cuestión (Wendler & Grady, 2008).

En ocasiones, quienes lideran la investigación hacen suposiciones sobre la capacidad de los participantes para dar su consentimiento (Stalker, 1998), especialmente en los casos de personas con más necesidades de apoyo.

Es vital que el autismo y la discapacidad no se asocien con la incapacidad de dar consentimiento informado o a participar. Adoptar un enfoque social de la intervención sobre las barreras es fundamental: todas las personas tienen derecho a ser informadas y comprender en qué están participando.

Un proceso adecuado de adaptación del consentimiento informado debería reunir tres características importantes y necesarias (Dee-Price, 2020):

- Se transmite a la persona información precisa sobre el proyecto.
- La persona puede decidir sobre su participación en la investigación.
- La decisión se toma de forma autónoma o voluntaria.

Biros (2018) destaca que el consentimiento informado a veces se considera un documento y no un proceso, lo que implica que no se dé una adecuada comunicación bidireccional que garantice la comprensión de la capacidad.

Es vital entender, entonces, el consentimiento informado como un **proceso personalizado y adaptado** para que la persona conozca todas las alternativas al estudio, sus objetivos y sus beneficios.

Los pasos clave para este proceso de adaptación son:

1. **Revisar** los consentimientos informados de entidades que trabajen con propósitos y colectivos similares.
2. **Adaptar** a Lenguaje Claro o Lectura Fácil.
3. **Validar** por personas dentro del espectro del autismo con características similares.

Otras consideraciones que también deberían tenerse en cuenta son:

- Que los documentos de consentimiento sean claros, concisos e informativos.
- Para la investigación con menores, considerar también ofrecer una hoja de información y/o historia social sobre la investigación.
- Brindar una descripción detallada, paso a paso, de lo que se les pedirá a los participantes que hagan.

- Considerar incluir fotos de investigadores/as que los participantes conocerán, lugares que visitarán y/o materiales utilizados en la actividad de investigación.
- Dar la oportunidad de hacer preguntas por correo electrónico o por teléfono.



CASO PRÁCTICO

Desde el **Centro Español Sobre Trastorno del Espectro del Autismo** se han revisado los consentimientos informados de entidades internacionales que realizan investigación participativa con personas autistas y cuentan entre su equipo profesional con la comunidad, como la Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education (**AASPIRE**). Estos son los **elementos identificados como imprescindibles** para un consentimiento informado adecuado:

- Una introducción: en qué consiste el documento.
- Quiénes componen el equipo investigador y sus contactos para que puedan resolver dudas.
- Objetivos del estudio.
- Anticipación de los contenidos, duración y cómo se va a contar con su participación (entrevista, cuestionario...).
- Voluntariedad: es imprescindible explicitar que pueden detener su participación en el estudio cuando quieran.
- Resultados: si va a poder acceder a ellos y dónde, a quién más se van a dirigir.
- Anonimato.
- Uso de datos personales y derechos que tienen respecto a esto.
- Firma y aceptación.

4.3.3. En estudios con métodos cuantitativos

En cuanto a la adaptación de los métodos en investigación cuantitativa, por su parte, existen recomendaciones basadas en la evidencia sobre cómo adaptar estos que de partida pudiesen parecer más rígidos, tanto para el autismo como para la discapacidad intelectual.

Nicolaidis, co-fundadora de AASPIRE, afirma que **existen pocos instrumentos de encuesta validados para su uso con adultos autistas** a pesar de la necesidad de investigación sobre autismo

de dos asociaciones que emplearon enfoques participativos de investigación con personas con autismo y con discapacidad intelectual.

Se identifican, así, los siguientes **problemas comunes** que tornan inaccesibles los instrumentos de recogida de información cuantitativa (Nicolaidis et.al., 2020):

- El uso de un vocabulario complejo, términos confusos y/o figuras retóricas.
- Estructura compleja de oraciones, gramática confusa o frases incompletas.
- Opciones de respuesta abstractas e imprecisas (no concretas).
- Ansiedad relacionada con no poder responder con total precisión.
- Lenguaje o conceptos capacitistas.
- Falta de ítems o dimensiones para abarcar todos los posibles aspectos específicos del autismo.
- La interpretación de los ítems de la encuesta, variable en función de los contextos.

Las **adaptaciones comunes**, por su parte, incluyen (Nicolaidis et.al., 2020):

- **Agregar comentarios** y epígrafes para aumentar la precisión o explicar el contexto.
- **Simplificar** la estructura de las oraciones.
- Sustituir palabras complejas, términos confusos o figuras retóricas por **términos más sencillos y concretos**.
- Agregar enlaces directos que definan términos problemáticos o confusos, que ofrezcan **ejemplos o aclaraciones**.
- Agregar **opciones visuales** para aumentar la claridad de las opciones de respuesta.
- Agregar nuevos ítems relacionados con aspectos **específicos del autismo**.
- Y, en términos generales, **validar** los instrumentos con el grupo destinatario, antes de su uso, teniendo en cuenta las distintas manifestaciones del autismo y, por tanto, la heterogeneidad de perfiles.

En este sentido, un **proceso de adaptación de las técnicas cuantitativas** debería incluir, para fomentar la participación desde el diseño de las mismas:

- Una **co-creación** de las pautas de colaboración y una anticipación de los términos y procesos utilizados normalmente en las encuestas,
- Una **selección colaborada** sobre los conceptos a medir.
- Un **debate profundo** de cada concepto para que se pueda tener una comprensión compartida de lo que significa cada cosa.

- La **selección colaborativa** de instrumentos para medir esos conceptos (o la creación de nuevos, si fuese necesario) .
- **Co-evaluación** de las adaptaciones necesarias para cada instrumento .
- Un **co-diseño** de las opciones de respuesta y los elementos explicativos necesarios para cada una.
- **Validación** de los enlaces directos cuando sean necesarios para aclarar o proporcionar ejemplos .
- La consideración de la conveniencia de crear **diferentes versiones del informe** y de cada medida adaptada.
- La **co-evaluación** final de las distintas **medidas adoptadas**.

4.3.4. En estudios con métodos cualitativos

Algunas recomendaciones o técnicas útiles para adaptar los **métodos y apoyos a las personas con autismo y discapacidad intelectual asociada, así como dificultades en la comunicación**, (Chew et al. 2009; Taylor y Balandin, 2020; Dee-Price, 2022), son:

- Emplear **preguntas de sí, no o neutral** debe considerarse potencialmente valioso como una opción de formato de pregunta, siempre que se evalúe adecuadamente la aquiescencia (Ramírez, 2005). Se debe asegurar, previamente, que el participante tiene una comprensión clara de las respuestas “sí”, “no” y “neutral”.
- Usar **oraciones cortas y un lenguaje claro** apropiado para su edad y necesidades detectadas.
- Utilizar **iconos como “detener” y “finalizar”**, disponibles durante todo el estudio, lo que permite al participante una forma rápida de finalizar el proceso de consentimiento o la entrevista.
- **Verificar el lenguaje corporal** a través del video de la entrevista, incluyendo también esta forma de comunicación no verbal a la información que se analizará posteriormente.
- Invitar a que pueda participar una **persona de confianza** elegida por el participante. La presencia de una figura de apoyo de confianza también se concluyó esencial en el estudio, desde el mismo proceso de consentimiento, ya que fue una figura “reclamada” y vista como necesaria también por las propias personas con discapacidad intelectual participantes.
- Permitir que pueda traer **objetos personales** que le ayuden a identificar y expresar sus preferencias.
- Usar **herramientas** basadas en evidencia **para** ayudar a las personas con necesidades complejas de comunicación a participar en conversaciones y **comunicarse de manera efectiva**. Algunos ejemplos de estas herramientas son: los Talking Mats (en inglés), los pictogramas y recursos del Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC), que se suelen utilizar con frecuencia en España, o los recursos pictográficos del Proyecto Azahar de Fundación ORANGE, que además son personalizables con fotografías de la vida cotidiana de la persona autista. Todos estos recursos son **gratuitos** y están disponibles en abierto en sus páginas web. Cabe mencionar, no obstante, que estos recursos deben ser personalizados a cada caso para garantizar una adecuada comunicación.

- Incorporar **métodos de etnografía visual y sensorial**: fotografías de manos en diferentes posturas para reflejar los significados relacionados con la calidad de vida, por ejemplo. En definitiva, invitar a los participantes a tomar decisiones a partir de fotografías e íconos simples y utilizar su comunicación aumentativa y alternativa para aclarar el significado o las respuestas de “sí” o “no” con el investigador.
- **Anticipar**, como se comentaba anteriormente, para poder desplegar los recursos de apoyo correspondientes.
- **Adaptar los tiempos y el número de preguntas** a cada persona (Taylor y Baladin, 2020). En ocasiones, a una persona, debido al cansancio que le supone la comunicación, solo se le podrá realizar una pregunta, pero la respuesta puede ser muy útil y enriquecedora.

En cualquier caso, es importante **superar los constructos capacitistas de que el habla es la mejor de las formas de comunicación**, desvalorizando el lenguaje y la forma de comunicación de algunas personas autistas con grandes necesidades de apoyo a la comunicación verbal (Dee-Price, 2022).

También es fundamental **invertir los criterios de capacidad y competencia**. Este es el enfoque que se utilizó, exitosamente, en el estudio de Dee-Price (2022). En vez de ser un posible participante demostrando su capacidad de comunicación, el foco se debería poner en el investigador aprendiendo y demostrando al participante su capacidad para identificar y responder a la comunicación del participante.

Otra recomendación que solventaría esta barrera es la **escucha ética**, que ocurre cuando una persona, en este caso el equipo investigador, presta atención a todas las formas en las que alguien se comunica, incluidas aquellas relacionadas con el lenguaje verbal y no verbal. Por ejemplo: prestar atención a gestos, patrones de sonido, movimientos o silencios y, en definitiva, tomando en consideración también otros sentidos (Lebenhagen, 2019). Esta escucha ética sería beneficiosa para fomentar la autorrepresentación de las personas con autismo y promover nuevas formas de diseñar y realizar investigación, con métodos más flexibles.



4.4. Otras recomendaciones transversales

4.4.1. Interseccionalidad

De manera transversal a todos los colectivos objeto de estudio, pero de forma especial con las personas con autismo y necesidades complejas de apoyo debido a la gran diversidad de casuísticas que acoge este colectivo, es importante aplicar un **enfoque interseccional** a todos los estudios e investigaciones que se realicen (Long et al., 2020).

La interseccionalidad es la **interacción de dos o más factores sociales** que caracterizan a una persona. Cuestiones de identidad como el género, la cultura, la nacionalidad, la ubicación geográfica o incluso la edad, influyen en una sola persona de manera simultánea, no se pueden analizar por separado, ya que estos **se combinan de distintas formas pudiendo generar desigualdades o ventajas diversas**.

Esto es fundamental para enfrentar posibles barreras culturales y de género, entre otras cuestiones clave, especialmente teniendo en cuenta el sesgo de género que existe en el diagnóstico de autismo y la consiguiente infrarrepresentación de las mujeres en los estudios.

Algunas de las **recomendaciones** (Long et al., 2020) para hacer frente a estas posibles barreras, son:

- Elaborar **preguntas** de investigación que tenga en cuenta la **diversidad** de situaciones familiares y culturales.
- Tener en cuenta, desde las primeras etapas del diseño de la investigación, la **participación de los miembros de la comunidad** y especialmente de aquellos con identidades, antecedentes culturales o estructuras familiares que difieren de los del investigador. Esto puede incluir la formación de un comité asesor comunitario, la realización de estudios piloto con grupos culturales específicos o la contratación de personal investigador de la comunidad autista.
- **Preguntar** a los participantes **quiénes forman su núcleo familiar** y atender a las distintas circunstancias y estructuras familiares al formular y diseñar el estudio. A menudo, las investigaciones se centran en las relaciones maternofiliales y olvidan, por ejemplo, a los hermanos, quienes a menudo asumen un papel de apoyo cada vez mayor a lo largo del curso vital de la persona especialmente si tiene más necesidades de apoyo.
- Asegurar que la investigación permite a los participantes identificar cómo experimentan, definen y enfatizan aspectos de **su identidad**. Algunos aspectos de las identidades pueden estar relacionados con el autismo, la discapacidad, la cultura, la nacionalidad, el origen étnico, género, orientación sexual y educación.

4.4.2. Acceso a los espacios de investigación: accesibilidad cognitiva y sensorial

Por su parte, y en cuanto al espacio, la guía “Yo también decido” de la Confederación Autismo España (2017), analizó el espacio físico en el que se realizan las consultas de investigación, matizando la importancia de generar un entorno accesible y comprensible para la persona con más necesidades de apoyo, y que la persona se encuentre cómoda y familiarizada con él.

En cuanto a la **accesibilidad cognitiva** del espacio es recomendable hacer uso de las señales o cartelería en los espacios de investigación. Algunas recomendaciones sobre el uso de pictogramas en los **espacios** (Confederación Autismo España, 2021), son:

- Para la señalización de espacios públicos se recomienda el uso de **pictogramas vinculados a la señalización**. Los pictogramas vinculados a los SAAC no están estandarizados y, por tanto, no son comprensibles para todas las personas.
- Incluir otros SAAC para complementar la señalización tradicional y favorecer la comprensión de la información. Por ejemplo, a través de la inclusión de **textos en lectura fácil o lenguaje claro** en los carteles informativos.
- Todos los recursos pictográficos deben diseñarse y **validarse** con personas dentro del espectro antes de ser empleados.



En cuanto a la **accesibilidad sensorial**, como se comentaba con anterioridad, algunas personas con autismo presentan hipersensibilidad o hiposensibilidad a los estímulos del entorno, que pueden limitar la participación en ciertos espacios, incluidos los de investigación.

Una gestión y control adecuados de los estímulos promueven la accesibilidad sensorial para las personas con autismo y, por tanto, su participación en la investigación. Algunas **recomendaciones para controlar la carga estimular** son las siguientes:

- **Iluminación:** escoger lugares con luz natural o iluminación tenue, evitando fluorescentes y permitiendo el uso de gorros, sombreros o gafas de sol si es necesario.
- **Estimulación visual:** eliminar la decoración innecesaria de paredes y mesas, evitar lugares que tengan colores brillantes o patrones llamativos en alfombras, muebles, etc.
- **Sonido:** minimizar el ruido de fondo, evitar ruidos fuertes e inesperados. Proporcionar canceladores de ruido o permitir el uso de auriculares.
- **Olor:** evitar los perfumes, desodorantes o aerosoles perfumados y la presencia de otros productos o alimentos con olores fuertes.
- **Táctil y propiocepción:** proporcionar herramientas sensoriales o permitir a los participantes traer las suyas propias. Proporcionar diferentes opciones de asientos y permitir la movilidad y la autoestimulación según sea necesario.
- **Intercepción:** proporcionar agua y refrigerios y descansos regulares para ir al baño. Ofrecer opciones para regular la temperatura.
- **Sobrecarga estimular:** si es posible, proporcionar acceso a un espacio de bajo nivel sensorial donde los participantes se pueda tomar un descanso si es necesario.

Otra cuestión fundamental es la **importancia del momento de la participación en la investigación**, que también influye en su accesibilidad (Confederación Autismo España, 2017):

- Escoger un momento del día en el que la persona se encuentre más motivada y relajada y tenga mayor rendimiento. Es vital **informarse** de las actividades de cada persona participante, **evitando cambios de actividades** o las últimas franjas horarias en las que la persona puede tener rutinas establecidas o menos tiempo, a fin de no tener presión por los plazos de tiempo disponibles.
- **Respetar los momentos de descanso o tiempo libre** de la persona y también aquellos en los que se desarrollan sus actividades preferidas, de manera que estos aspectos no interfieran con la motivación que la persona pueda tener por las alternativas que se le proponen.

5. Facilitadores clave basados en la evidencia: sesiones participativas



Todas estas cuestiones y recomendaciones se trasladaron a **dos sesiones participativas** desarrolladas por el Centro Español sobre Trastorno del espectro del autismo en 2023.

En ellas participaron **ocho personas con necesidades complejas de apoyo**, con las que se **contrastaron las medidas facilitadoras** antes descritas y se recogieron cuestiones adicionales, aplicando de manera adaptada la técnica **DAFO** (para identificar debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades desde la propia comunidad).

Las **medidas o facilitadores** que se consideraron clave por parte de los participantes fueron:

1. Contacto con entidades especializadas y su papel como facilitadoras

Las entidades, **junto con las familias**, son quienes mejor conocen a la persona participante, acudir a ellas como nexo con él o ella es clave. Como se ha venido poniendo de manifiesto, es esencial que esta participación se contemple como facilitadora y en ningún caso sustituya a la persona con autismo.

¿Cómo pueden mejorar o impulsar la inclusión de las personas autistas con más necesidades de apoyo desde las entidades en los procesos de investigación?

Una recomendación importante para las entidades especializadas, como agentes clave en el proceso de investigación, tiene que ver con la **sistematización del conocimiento y el registro de las necesidades de cada persona**. A esto se lo conoce como “gestión del conocimiento de las personas” por medio de “mapas de personas”. Esto es fundamental para contrarrestar la rotación de personal que suele haber en este tipo de ámbito laboral y, por tanto, la pérdida de conocimiento una vez que el o la profesional de apoyo abandona su puesto.

Algunas entidades identifican como buena práctica realizar “fichas perfil” que registren estas necesidades, gustos, preferencias... (mapeos) fomentando de este modo, entre otras cuestiones, el conocimiento para otros profesionales como los equipos de investigación.

Aunque lo ideal sería que los propios profesionales de los equipos de investigación conociesen de primera mano a las personas participantes y tuviesen el tiempo necesario para desarrollar un vínculo con cada una de ellas, la realidad de los procesos de investigación es que tienen tiempos limitados, por lo que solicitar información acerca de las necesidades de la persona a través de profesionales de apoyo de entidades de referencia o servicios de apoyo a la discapacidad, es clave e imprescindible. El hecho de que las entidades sistematicen esta información puede ser de gran ayuda para que los equipos de investigación comiencen a incluir a estas personas en los procesos de investigación o, en su caso, que se promuevan procesos de investigación desde las propias entidades.

2. Flexibilidad y búsqueda de alternativas

El desplazamiento de las personas con grandes necesidades de apoyo para acudir a los espacios de investigación puede ser una gran barrera para ellos/as. Frente a esto, se considera relevante ofrecer la alternativa de que, con el apoyo y orientación del equipo de investigación, sean los profesionales de apoyo, en sus territorios y espacios de confianza para la persona, quienes realicen la sesión, o que sea el propio equipo quien se desplace.

La **flexibilidad** es fundamental para poder incluir a estas personas a los procesos de investigación, por lo que **se deben buscar alternativas viables consensuadas con las personas participantes** y sus profesionales de apoyo.

3. Presencialidad y apoyo

Es fundamental, para las personas autistas con más necesidades de apoyo, no obstante, que la sesión se realice de manera **presencial**. El formato online no es recomendable en estos casos.

Por su parte, en la mayor parte de los casos, las entidades no suelen contar con recursos: ni de tiempo, ni económicos, para el desplazamiento. La falta de tiempo, como barrera detectada, también influye en la dificultad para desarrollar por sí mismos los materiales de apoyo necesarios para realizar ellos mismos la sesión, por lo que ofrecerse como recurso de apoyo para generar los materiales necesarios y enviárselos es fundamental para impulsar su participación.

4. Personalización, diversificación y validación de los distintos materiales de apoyo a la comunicación y comprensión

Otro aspecto clave es el **uso de varios sistemas de comunicación (diferentes materiales y formas)**, para personas verbales o no verbales, a fin de facilitar la atención y la expresión por sí mismos/as, independientemente de sus necesidades a la comunicación.

Es importante **tener en cuenta otras formas de comunicación distintas al habla** como los **gestos (señalar, asentir), las miradas, el pestañeo, el rechazo con la mano...** formas de comunicación no verbales, que en ocasiones serán las únicas formas de comunicación, y que se deben tener en cuenta en el análisis de información, por lo que **grabar la sesión es fundamental**.

Una buena práctica podría ser realizar pictogramas específicos, carteles con frases o palabras clave (entre ellos, “finalizar” o “quiero parar”, pero también: “me molesta el ruido”, “me gusta” y “no me gusta” o “no te entiendo” que también se complementaron con sus respectivos pictogramas), un tablero para la comunicación y lenguaje de signos, así como el despliegue de documentos, presentaciones y explicaciones en lenguaje claro.

Todo ello, sin embargo, solo puede garantizar el éxito de la comunicación si se complementa con el personal de apoyo de cada persona.

Es importante destacar y tener en cuenta que cada persona puede estar familiarizada con unos pictogramas distintos e incluso algunos personalizados, ya que pudiese ser que el o la profesional de apoyo utilice pictogramas relacionados con fotografías de la propia persona, su familia y/o sus espacios conocidos o algún otro recurso pictográfico que, aunque menos conocido, encaje mejor con las necesidades de la persona. Incluso conocer los signos adaptados que utiliza la persona para comunicarse. Por este motivo **siempre se debe preguntar y validar con la persona participante y los profesionales de apoyo los pictogramas que se vayan a utilizar.**

Otra cuestión clave es simplificar las opciones de respuesta (dar menos opciones), pero también se considera fundamental concretar lo máximo posible las preguntas que se van a realizar, a fin de evitar las preguntas abstractas.

Es importante mencionar sobre esto que, además, es clave que la persona de apoyo pueda reformular las preguntas en función de lo que considere más comprensible para la persona. Es clave confiar en el personal de apoyo y adaptar las preguntas como sea necesario: cualquier respuesta, aunque no sea la pregunta que se esperaba inicialmente, puede ser interesante e incluso puede ofrecer información que no se había contemplado al principio. Todo ello, velando siempre por respetar la visión de los participantes autistas y apoyarse en sus personas de apoyo según las necesidades de cada participante de modo que el apoyo sea el mínimo necesario para garantizar su participación efectiva y real.



5. Anticipación y planificación

Por su parte, también es muy recomendable que, antes de la sesión y durante, se anticipe el número de preguntas que se van a realizar y se vayan indicando visualmente las que quedan. Por ejemplo, por medio de una barra de progreso, en la que se vayan tachando las preguntas que ya se han hecho:



Lo mismo ocurre con las propias preguntas, de modo que se pueda realizar una preparación previa con los profesionales de apoyo.

La planificación es esencial en algunas personas con autismo, dado que la organización y anticipación les ayudan a la comprensión de lo que se está haciendo y a una mejor gestión de las actividades. Saber cuándo son los descansos y cuánto durará la sesión es necesario para dar seguridad e información a las personas.

Otra buena práctica es enviar fotos y videos del espacio, si se realiza de forma presencial en el centro de investigación, a fin de que las personas participantes también lo puedan ver y lo puedan validar con los y las profesionales de apoyo, pudiendo adaptarlo si fuese necesario.

También es importante presentarse y explicar, con apoyos, por qué cuestión se les está preguntando y para qué.

6. Dar tiempo para responder

A menudo, las personas con autismo y grandes necesidades de apoyo necesitan varios minutos para responder a las preguntas, ya sea porque necesitan tiempo para reflexionar sobre la misma, o porque se precisa apoyar con distintos tipos de pictogramas, signos y otras formas de comunicación aumentativa y alternativa.

En definitiva, es importante **contar con tiempo para realizar las preguntas, acotarlas y definir las muy bien e, incluso, considerar que, si hay demasiadas, es mejor dividir la sesión** en dos o más partes para no superar un tiempo excesivo que pueda llevar al cansancio y pérdida de atención de los participantes (se recomienda no superar la hora de duración).

6. Conclusiones



Hoy en día, realizar una investigación participativa, inclusiva e innovadora con personas con autismo, y especialmente con más necesidades de apoyo, continúa siendo un reto para la comunidad científica.

Esto puede mermar la calidad de las investigaciones sobre autismo, al no contar con los testimonios y experiencias de la comunidad autista y sus necesidades, y también la inclusión del propio colectivo, existiendo un mayor riesgo de fomentar el estigma y reforzar estereotipos.

Por su parte, incorporar a la comunidad autista en los procesos de investigación que le influyen directamente es fundamental para fomentar el empoderamiento del colectivo y reconocer el motor de cambio que puede constituir la propia comunidad, como agente implicado y protagonista de la acción.

Solo a través de esta vía se pueden diseñar temáticas de investigación más ajustadas a las necesidades y preferencias de las personas integrantes de la comunidad y, por tanto, que den respuesta a retos sociales actuales y futuros.

Algunas de las consideraciones más importantes están relacionadas con el co-diseño de la investigación, previo contacto y compromiso con la comunidad, y también con las consideraciones éticas relacionadas con la plena voluntariedad y comprensión del proceso en el que se participa, así como garantizar la accesibilidad de todos los espacios de investigación.

De manera específica, y en cuanto a los métodos y técnicas de investigación, en las recomendaciones prácticas se listan algunas medidas que pueden facilitar el acceso a la investigación a las personas con autismo y grandes necesidades de apoyo que, no obstante, podrían servir para el conjunto del colectivo, como: co-diseñar con las personas participantes las preguntas y opciones de respuesta, introducir ejemplos visuales para las mismas o explicar conceptos en lenguaje claro, para los métodos cuantitativos, y adaptar los tiempos y número de preguntas, invitar a una persona de confianza y verificar el lenguaje corporal, para los métodos cualitativos.

La recomendación clave en este punto es la formación específica y personalizada sobre las necesidades del colectivo de estudio, atendiendo a la variedad de casuísticas de las personas con autismo y la heterogeneidad que envuelve a esta condición.

Esto es, en definitiva, hacer **“un traje a medida”**, **validando cada técnica empleada con las propias personas participantes** y realizar adaptaciones antes de ponerlas en marcha.

Los investigadores e investigadoras tienen un gran reto por delante: plantearse una revisión epistemológica de los métodos de investigación convencionales, permitiendo una mayor apertura a producir innovaciones que permitan una mayor inclusión y participación de los colectivos protagonistas y un avance en materia de derechos, equilibrando este objetivo con métodos de investigación efectivos que garanticen la calidad científica de los estudios.

7. Bibliografía y referencias

- Basil, C. (1 de diciembre de 2023). *¿Qué son los SAAC?* Centro Aragonés para la Comunicación Alternativa y Aumentativa. <https://arasaac.org/aac/es>
- Biros, M. (2018). Capacity, Vulnerability, and Informed Consent for Research. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 46(1), 72-78. <https://doi.org/10.1177/1073110518766021>
- Cargo, M., & Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research: strengthening its practice. *Annu. Rev. Public Health*, 29, 325-350. <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.29.091307.083824>
- Castrodale, M., & Crooks, V.A. (2010). The production of disability research in Human Geography: An introspective examination. *Disability & Society*, 25, 89–102. <https://dx.doi.org/10.1080/09687590903363415>
- Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo. (2024). *I Plan de acción. Estrategia española en trastorno del espectro del autismo 2023-2027*. Real Patronato sobre Discapacidad. https://centroautismo.es/wp-content/uploads/2024/04/I_PlanAutismo_EstrategiaEspañolaTEA_CentroAutismo.pdf
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. (2013, julio 10). *La accesibilidad cognitiva*. <https://cermi.es/noticia/la-accesibilidad-cognitiva>
- Confederación Autismo España (2021). *Orientaciones sobre medidas para favorecer la accesibilidad cognitiva*. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/05/2021_Guia_OrientacionesMedidasFavorecerAccesibilidadCognitiva_AutismoEspana.pdf
- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Artículo 19. 13 de diciembre de 2006.
- Chew, K. L., Iacono, T., & Tracy, J. (2009). Overcoming communication barriers – working with patients with intellectual disabilities. *Australian Family Physician*, 38(1-2), 10-14.
- Dee-Price, B. J. M. (2020). Social researchers and participants with intellectual disabilities and complex communication (access) needs. Whose capacity? Whose competence? *Research and*

practice in intellectual and developmental disabilities. DOI: <https://doi.org/10.1080/23297018.2020.1788418>

- Dee-Price, B. J. (2022). Recruiting participants with complex communication access needs in social science research. *Issues of capacity and consent. Issues in Social Science*, 10(1), 14. . <http://dx.doi.org/10.5296/iss.v10i1.20019>
- Den Houting, J. (2021). *Participatory and Inclusive Autism 99333Research Practice Guides*. Brisbane. Autism CRC. https://www.autismcrc.com.au/best-practice/sites/default/files/resources/Participatory_and_Inclusive_Autism_Research_Practice_Guides.pdf
- Ducca Cisneros, L. V., González Casas, D., & Cortés Moreno, J. (2022). Investigación Acción Participativa: Una experiencia con jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias. *Itinerarios De Trabajo Social*, (2), 45–56. <https://doi.org/10.1344/its.i2.35684>
- Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P. & ESCAP ADS Working Party (2021). Practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child Adolescent Psychiatry*, 30, 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Hervás A. (2022). Género femenino y autismo: infra detección y mis diagnósticos [Female gender and autism: under detection and my diagnoses]. *Medicina*, 82 Suppl 1, 37–42. https://www.researchgate.net/publication/360807237_Genero_femenino_y_autismo_infra_deteccion_y_mis_diagnosticos
- Keating, C. T. (2021). Participatory autism research: How consultation benefits everyone. *Frontiers in psychology*, 12, 713982. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.713982>
- Lai, M. C., & Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current opinion in psychiatry*, 33(2), 117–123. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000575>
- Lebenhagen, C. (2019). Including speaking and nonspeaking autistic voice in research. *Autism in adulthood*, 0(0), 1-4. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0002>
- Long, K.A., Gordillo, M., & Orsmond, G. I. (2020). Improving the validity and generalizability of adult autism research through incorporating family and cultural context. *Autism in Adulthood* 2(3), 177-184. <https://doi.org/10.1089%2Faut.2019.0061>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., ... & Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism*, 23(8), 2007-2019. <https://doi.org/10.1177/1362361319830523>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D.M., McDonald, K.E., Lund, E.M., Leotti, S., Kapp, S. K., Katz, M., Beers, L. M., Kripke, C., Maslak, J., Hunter, M. and Zhen, K. Y (2020). Creating Accessible Survey Instruments for Use with Autistic Adults and People with Intellectual Disability: Lessons Learned and Recommendations. *Autism in Adulthood*, 2, 61-76 <http://doi.org/10.1089/aut.2019.0074>

- Nicolaidis, C. & Autism Intervention Research Network on Physical Health (2022, August 9). *Participatory Research Approaches with Autistic Team Members*. [Video]- Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=yrEzWZcD6T0&t=6s>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2023). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Plena inclusión España. (2022, 6 abril). *Personas con grandes necesidades de apoyo - plena inclusión. Plena inclusión*. <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recursos/personas-con-grandes-necesidades-de-apoyo/>
- Posada de la Paz, M., & Canal-Bedia, R. (2021). El trastorno del espectro autista en la Unión Europea (ASDEU). *Siglo Cero*, 52(2), 43–59. [t](#)
- Ramirez, S. (2005). Evaluating acquiescence to yes–no questions in fear assessment of children with and without mental retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17(4), 337–343. <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-005-6617-4>
- Rodríguez- Medina, J., Arias, V., Rodríguez-Navarro, H., Jiménez Ruiz, M., Rubia Avi, B. y Arias, B. (2 de febrero de 2018). *Investigación en Autismo en España: Redes de Colaboración*. [Comunicación en encuentro de investigación]. Primer encuentro de Investigación en TEA, Sevilla. https://www.researchgate.net/publication/323826197_Investigacion_en_Autismo_en_Espana_Redde_Colaboracion_Mapping_Collaborative_Networks_in_Spanish_Autism_Research
- Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., ... y Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Stalker, K. (1998). Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties. *Dissability & Society*, 12(1), 5-19. <https://doi.org/10.1080/09687599826885>
- Taylor, S. & Balandin, S. (2020). The Ethics of Inclusion in AAC Research of Participants with Complex Communication Needs. *Scandinavian Journal of Disability Research* 22(1), 108–115. <https://doi.org/10.16993/sjdr.637>
- Vidriales, R., Cuesta, J.L., Hernández, C. y Plaza, M. (2017). Yo también decido. *Guía práctica para que las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y grandes necesidades de apoyo tomen decisiones sobre sus vidas*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/05/2017_YoTambienDecido_AutismoEspana.pdf
- Wendler, D., & Grady, C. (2008). What should research participants understand to understand they are participants in research? *Bioethics*, 22(4), 203-208. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00632.x>



www.centroautismo.es

C/ Pajaritos 12, Bajo - Oficina 1. 28007 - Madrid



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

D REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD

D CENTRO ESPAÑOL SOBRE
TRASTORNO DEL
ESPECTRO DEL AUTISMO