LA INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA EN EL ÁMBITO DEL AUTISMO EN ESPAÑA: UN ANÁLISIS DE SITUACIÓN



2025

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD
CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Autoría:
Lara Albacete Rosado
María Luisa Pinos López
María Verde Cagiao
Guillermo Benito Ruiz
Confederación Autismo España

Edita:
Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo
www.centroautismo.es
Calle Pajaritos 12, Bajo 1. 28045 MADRID
Tel. 91 556 33 98
info@centroautismo.es

Maquetación:
Nuria Chocrón

Adaptación y validación del resumen de la publicación en Lectura Fácil:
Documento adaptado y validado según la Norma Española Experimental UNE 153101 EX
Realizado por el Equipo de Validación de Autismo España

Fecha de elaboración
2024

Fecha de publicación
Septiembre 2025

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA.
CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO.

La investigación participativa en el ámbito del autismo en España: un análisis de situación
por CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, 2025,
gestionado por la Confederación Autismo España.

Centro asesor del:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD
CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Contenidos

INTRODUCCIÓN 05

1. EL AUTISMO COMO CONDICIÓN DEL NEURODESARROLLO 06

2. ¿QUÉ ES LA INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA? 08

3. LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON AUTISMO EN LA INVESTIGACIÓN 14

4. OBJETIVOS 18

5. MÉTODO Y RESULTADOS 20

6. DISCUSIÓN 50

7. CONCLUSIONES 54

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 58

9. RESUMEN EN LECTURA FÁCIL 60



Introducción

La **Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)**, en su artículo 19, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a ser incluidas en la comunidad.

El **I Plan de Acción de la Estrategia Española de TEA, de 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.

Estas dificultades de accesibilidad, a su vez, condicionan su participación social y el ejercicio de sus derechos y libertades que, en muchas ocasiones, son más condicionantes que las propias limitaciones funcionales derivadas de la discapacidad de la persona.

En el ámbito académico y de la investigación aplicada, esta exclusión se evidencia en la escasa participación de personas autistas como agentes activos en los estudios que analizan aspectos clave de sus vidas, como la salud, la educación o la inclusión social. En España, esta situación pone de manifiesto **la necesidad de un cambio hacia enfoques de investigación participativa que garanticen la implicación directa de las personas autistas,** permitiendo que sus voces, perspectivas y experiencias sean el eje central de los procesos de generación de conocimiento.

Asegurar la participación activa de las personas con autismo n**o solo responde a un principio de justicia social y derechos humanos, sino que también mejora la calidad y pertinencia de los estudios realizados**. Este enfoque permite generar un conocimiento más ajustado a sus realidades y necesidades y fomenta la adopción de políticas y prácticas verdaderamente inclusivas para toda la ciudadanía.

Por eso este trabajo de análisis, que compila 4 estudios afines pero independientes, tiene como objetivo explorar la realidad de la investigación sobre el autismo en España bajo un prisma participativo, analizar las barreras existentes y proponer estrategias que impulsen su inclusión, con un énfasis particular en el uso de herramientas que permitan superar las dificultades de acceso para las personas con más necesidades de apoyo.

1. El autismo como condición del neurodesarrollo



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

- La comunicación e interacción social.
- La flexibilidad del comportamiento y del pensamiento.

Las personas en el espectro del autismo pueden encontrar barreras para comprender el lenguaje verbal y no verbal, para comunicarse eficazmente y para interpretar de forma adecuada las interacciones sociales, que a menudo requieren manejar códigos complejos.

También pueden presentar un patrón de pensamiento divergente que puede interpretarse como rígido, intereses focalizados y conductas que se perciben repetitivas o relacionadas con diferencias en el procesamiento sensorial.

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

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 identificadas, las personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias reciban información, servicios, orientación y prácticas adaptadas a sus necesidades y preferencias individuales (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023).

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.

2. ¿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.**

2.1. Principios generales

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 poca 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.



2.2. 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).

Tabla 1. Diferencias entre investigación tradicional e investigación participativa

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

2.3. Niveles de participación en la investigación

Las personas que forman parte del colectivo 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):

Tabla 2. Niveles de participación en la investigación

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.

2.4. ¿Qué aporta 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 afectadas por el objeto de la investigación tienen la oportunidad de dar forma y sentido al proceso.
- 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**.

2.5. Retos de la investigación participativa

La investigación participativa presenta una serie de beneficios que contribuyen a que esta sea más ética, relevante, de mayor calidad e **impacte de manera más profunda en la vida de las personas con autismo**. Sin embargo, desarrollarla no está exenta de desafíos (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.

3. La participación de las personas con autismo en la investigación

La investigación participativa se inició en la década de 1940, cuando se empezó a cuestionar los métodos tradicionales de investigación que posicionaban a las comunidades estudiadas como objetos pasivos de la investigación. Hasta entonces, no se reconocía que su conocimiento y experiencia eran fundamentales para la comprensión de los problemas que les afectaban.



En las décadas posteriores, la investigación participativa se consolidó como una metodología clave en áreas como la antropología, la sociología y el desarrollo comunitario. Durante las décadas de 1960 y 1970 fue utilizada en contextos de lucha contra las desigualdades sociales y económicas, especialmente en el ámbito de la salud pública y el desarrollo en países del Sur Global.

Sin embargo, es un enfoque que ha tardado en incorporarse al campo de la investigación sobre autismo (Nicolaidis et al., 2019). Históricamente, la investigación sobre el autismo ha sido desarrollada en su mayor parte por investigadores y profesionales no autistas, con algunas aportaciones de los profesionales de apoyo, 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 que se hace sobre ellos y ellas.

Así, durante la mayor parte del siglo XX las personas autistas fueron excluidas de los estudios sobre autismo, lo que llevó a una desconexión entre la investigación académica y las necesidades reales de las personas en el espectro.

En las últimas décadas, organizaciones y colectivos internacionales han comenzado a implementar metodologías participativas en la investigación del autismo, impulsando un cambio en sus prioridades y enfoques. Este movimiento no solo busca generar conocimientos más inclusivos, sino también empoderar a las personas autistas para que tengan voz en los estudios que afectan su vida.

3.1. Avances recientes en enfoques participativos

Cada vez más, comunidades de investigadores y personas autistas promueven cambios y recomiendan enfoques basados en evidencia para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo (Fletcher-Watson et al., 2019). Especialmente a medida que los y las menores diagnosticados con autismo a finales de la década de 1990 alcanzan la adultez, **aumenta el interés de conocimiento sobre el autismo en la edad adulta y en derribar las barreras** que enfrentan quienes, en general, presentan una inclusión social muy limitada, malas perspectivas laborales y altas tasas de problemas de salud mental (Howlin y Magiati, 2017).

Una de las iniciativas internacionales principales para la investigación participativa con adultos autistas es la **Asociación Académica sobre el Espectro del Autismo en Investigación y Educación (AASPIRE, https://aaspire.org/)**, en Estados Unidos, que desarrolla proyectos centrados en mejorar la vida de adultos autistas mediante métodos participativos.

En países como el Reino Unido y Australia, se han constituido asociaciones con objetivos similares, como *Shaping Autism Research in the UK*, *The Participatory Autism Research Collective*, *Adult Autism Spectrum Cohort*, y *Autism CRC*. Estas organizaciones abogan no solo por cambios en las prioridades de financiación, sino también en los métodos de investigación para abordar mejor las necesidades de la población adulta con autismo.

3.2. Participación de personas autistas con grandes necesidades de apoyo

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 mayores necesidades de apoyo**, así como de todas las formas de investigación sobre el autismo en el campo de la discapacidad (Dee-Price, 2020).

Mientras algunas personas en el espectro pueden participar en procesos de investigación regulares prácticamente sin apoyos o ajustes, otras requieren adaptaciones específicas, como la simplificación de materiales, apoyos tecnológicos o el uso de sistemas alternativos de comunicación. La falta de estas adaptaciones limita no solo la participación, sino también la validez y generalización de los resultados obtenidos (Nicolaidis et al., 2019).

Las visiones y experiencias de personas con autismo, especialmente aquellas con discapacidad intelectual o dificultades en la comunicación, están infrarrepresentadas incluso en estudios sobre sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC[1]) (Taylor & Balandin, 2020; Dee-Price, 2020), y es aún menos frecuente que sean incluidos como investigadores en equipos de investigación (Taylor & Balandin, 2020). 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 o mediante sistemas de apoyo a la comunicación (Dee-Price, 2022).

Las barreras que estas personas experimentan van más allá de los métodos de investigación. Incluyen prejuicios sociales y académicos, la falta de formación de los equipos de investigación en adaptaciones inclusivas y la escasa financiación de proyectos que prioricen la participación de personas con grandes necesidades de apoyo.

3.3. Participación de niñas y mujeres autistas

El género es un factor que influye de manera significativa en la visibilidad y el reconocimiento de las necesidades de las mujeres y niñas autistas, tanto en la vida cotidiana como en el ámbito académico y de la investigación.

A menudo, las mujeres autistas experimentan un importante retraso en la obtención de su diagnóstico. Muy frecuentemente también reciben diagnósticos erróneos. Este retraso tiene su origen, en parte, en el fenómeno conocido como *enmascaramiento* (Lai et al., 2016), una estrategia adaptativa que muchas mujeres y niñas autistas utilizan para ocultar o suavizar los rasgos característicos del autismo. Por otro lado, existe un sesgo social que conduce a muchos profesionales a descartar la posibilidad de que una mujer sea autista, ya que históricamente se ha considerado una realidad

1 El Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa, a través de Carmen Basil (2023), define 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.

mayoritariamente masculina. Además, las herramientas más extendidas para la detección y el diagnóstico han sido principalmente validadas con población masculina (Cruz et al., 2024).

Como resultado, en los primeros acercamientos diagnósticos, estas señales pasan desapercibidas o son interpretadas incorrectamente, lo que conduce a la infradetección del autismo en mujeres. Esto no solo dificulta el acceso de las mujeres a recursos específicos y ajustes necesarios, sino que también aumenta el riesgo de desarrollar problemas de salud mental asociados, como ansiedad o depresión (Hernández et al., 2021).

En el ámbito de la investigación, estas dinámicas se traducen en **una representación insuficiente de las mujeres autistas como participantes y,** aún más, como **investigadoras o agentes activas** en el desarrollo de estudios. Las experiencias y perspectivas únicas de las mujeres autistas, que podrían enriquecer la comprensión del espectro y dar lugar a enfoques más inclusivos, tienden a quedar marginadas. Este sesgo refuerza la invisibilización de las necesidades específicas relacionadas con el género y perpetúa un conocimiento que no refleja la diversidad del colectivo autista.



4. Objetivos



4.1. Objetivo general

Describir el estado actual de la investigación participativa en el ámbito del autismo en España atendiendo a la perspectiva de diferentes agentes clave implicados: las personas con autismo, sus familiares y los equipos profesionales e investigadores de este ámbito.

4.2. Objetivos específicos

De forma más concreta, se ha indagado en los siguientes aspectos:

OE1 Conocer la opinión de los equipos de investigación vinculados al autismo en España sobre la investigación participativa, así como las personas con autismo y sus familias.

OE2 Explorar en qué medida las personas autistas participan activamente en las iniciativas de investigación que les incumben.

OE3 Determinar qué temáticas consideran que es importante investigar las personas autistas, sus familias y profesionales que trabajan para ellas.

5. Método y resultados



En la Tabla 1 se describen de manera detallada los cuatro estudios diferenciados que componen este trabajo, que se desarrollaron en diferentes momentos temporales e implicaron el uso de diversas técnicas de investigación.

Tabla 1. Detalles operativos y metodológicos de los estudios que conforman el estudio de situación.

	1	2	3	4
Objetivo operativo	Explorar las actitudes de los investigadores/as vinculados al autismo en España hacia la investigación participativa en autismo. Conocer en qué medida implementan un enfoque participativo en sus trabajos de investigación.	Conocer la opinión de los investigadores/as vinculados al autismo en España sobre la investigación participativa y en qué medida consideran que se implementa en el ámbito investigador. Identificar barreras y facilitadores para la investigación participativa en España.	Explorar temas de interés en investigación para las personas autistas con mayores necesidades de apoyo.	Conocer el nivel de participación de las personas autistas, sus familias y profesionales que trabajan para ellas en la investigación. Determinar qué cuestiones consideran estos agentes que es importante investigar.
Fecha	14/02/2023-13/03/2023	07/03/2023	19-20/12/2023	1/10/2024-03/11/2024
Participantes	55 investigadores e investigadoras (45 mujeres, 13 hombres)	4 investigadores/as vinculados a Universidades españolas e inglesas (2 mujeres, 2 hombres)	8 personas autistas con necesidades complejas de apoyo (n=8; 7 hombres, 1 mujer)	62 personas autistas (42 mujeres, 19 hombres) 159 familiares (122 mujeres, 137 hombres) 82 profesionales (71 mujeres, 11 hombres)
Método	Cuestionario digitalizado (13 preguntas)	Grupo focal	Sesión participativa	Cuestionario digitalizado

Estudio 1

Participantes

55 investigadores e investigadoras (45 mujeres, 13 hombres; ver Fig. 1) de distintas disciplinas vinculadas al estudio del trastorno del espectro del autismo respondieron a un cuestionario digitalizado de 13 preguntas.

Aunque no es fácil estimar el número de investigadores e investigadoras que se dedican al autismo en un periodo concreto, dada la gran fluctuación profesional del personal investigador y asistencial en nuestro país, la muestra se compuso de personas con dedicación total o parcial a la investigación ubicadas en 15 provincias españolas. De este modo, el estudio da cuenta de las diferencias geográficas en el campo y es representativa, al menos, de los 20 grupos de investigación que se estiman consolidados en nuestro país (Rodríguez-Medina et al. 2018). Además, los y las participantes pertenecían a disciplinas científicas y campos de estudio sobre el autismo diversos (ver Fig. 2 y 3).

Figura 1. Distribución por sexo de los y las participantes

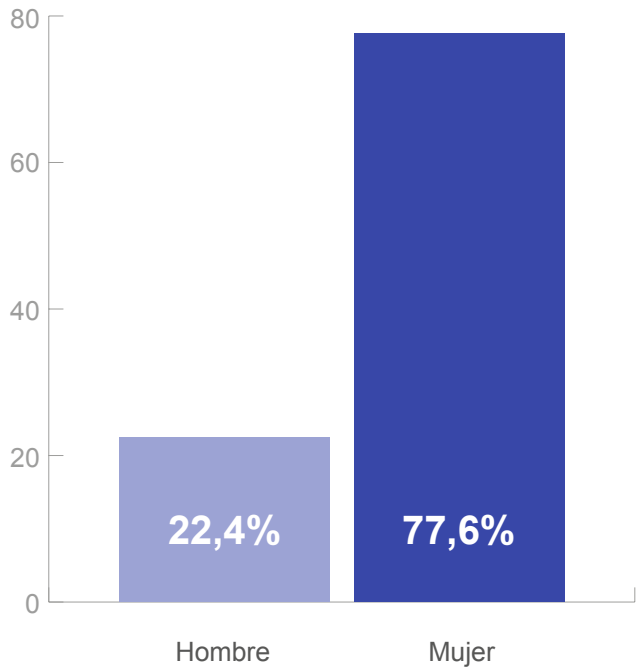


Figura 2. Disciplina científica de los y las participantes

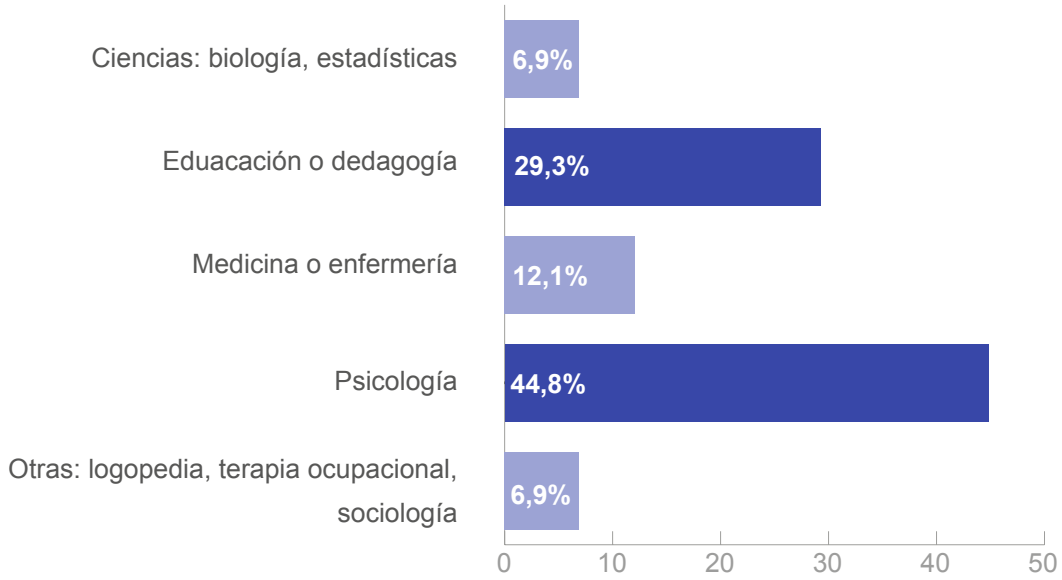
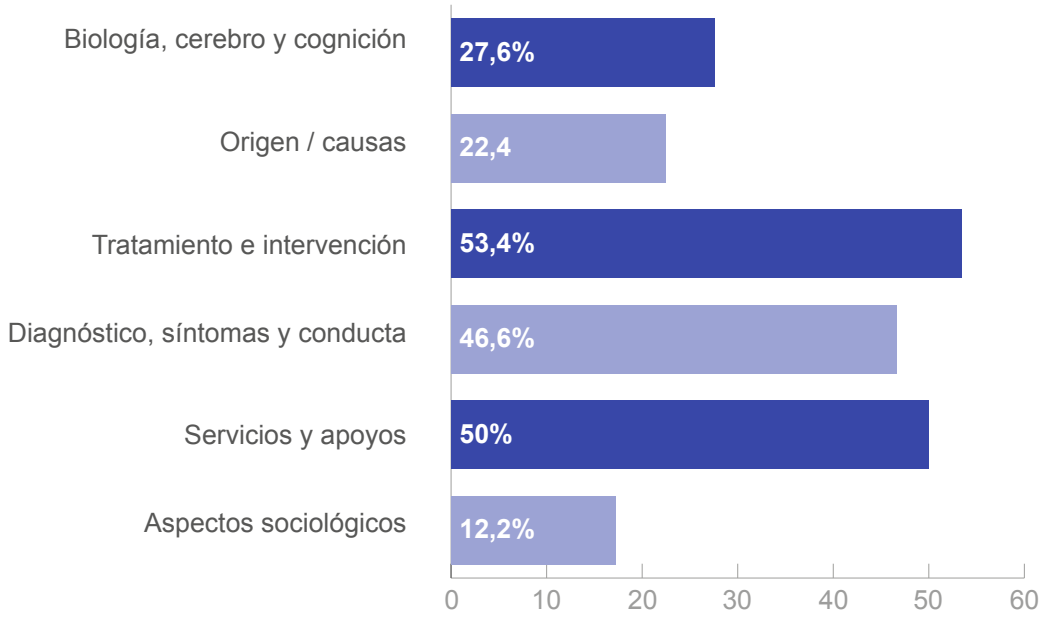
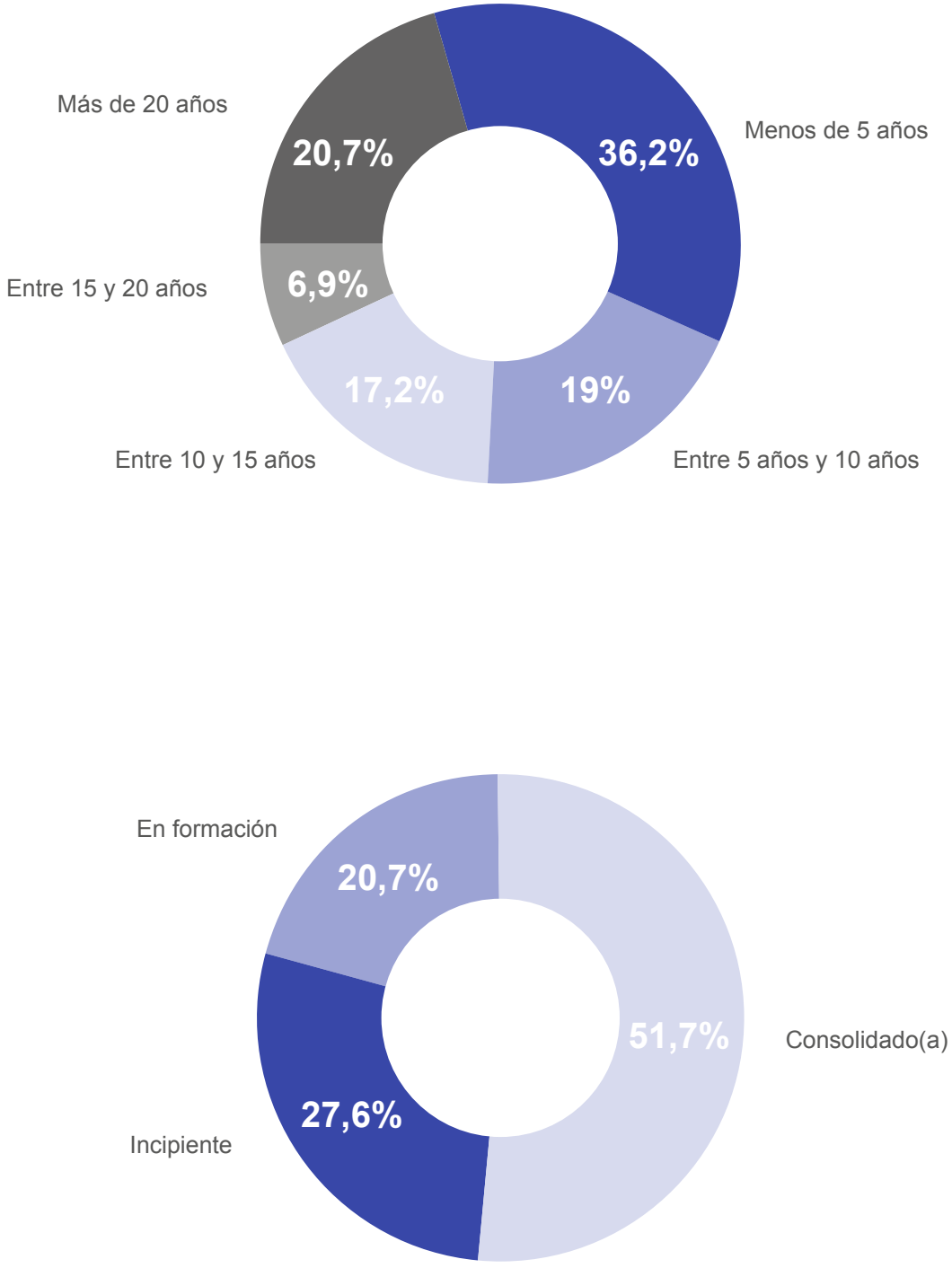


Figura 3. Ámbito específico de investigación sobre autismo.



Respecto a la **experiencia investigadora**, los participantes representaron también diferentes perfiles: el 51,7% de la muestra eran investigadores consolidados (entre 10 y 20 años de experiencia); el 27,6% incipientes (entre 5 y 10 años de recorrido) y el 20,7% era personal investigador todavía en formación.

Figura 4. Estatus investigador y años de experiencia investigadora en el ámbito del autismo.



Método

El cuestionario empleado para este estudio se diseñó a partir de un trabajo de métodos mixtos de Botha y Cage (2022) que trataba de determinar si una mayor inclusión de personas autistas en la investigación estaba relacionada con un menor capacitismo en las narrativas sobre las personas autistas y viceversa.

Para diseñarlo se elaboró una matriz que adaptaba 13 preguntas del estudio original a la realidad española y se consultaba sobre los siguientes elementos:

Variables sociodemográficas.
Ámbito de investigación y trayectoria profesional.
Terminología y concepciones sobre el trastorno del espectro del autismo.
Grado de participación de personas con autismo en su investigación.
Número y tipología de adaptaciones implementadas para facilitar la participación e inclusión de personas con autismo en su investigación.
Percepciones y opinión sobre la investigación participativa en España.
Recomendaciones para una investigación más participativa en nuestro país.

El cuestionario se digitalizó y se hizo llegar a bases de datos de investigadores vinculados al autismo en España proporcionadas por la Confederación Autismo España y a contactos aislados o identificados a través de redes sociales que resultaban de interés para responder. También se distribuyó abiertamente a través de los canales de difusión del Centro Piloto Sobre Trastorno del Espectro del Autismo y Autismo España.

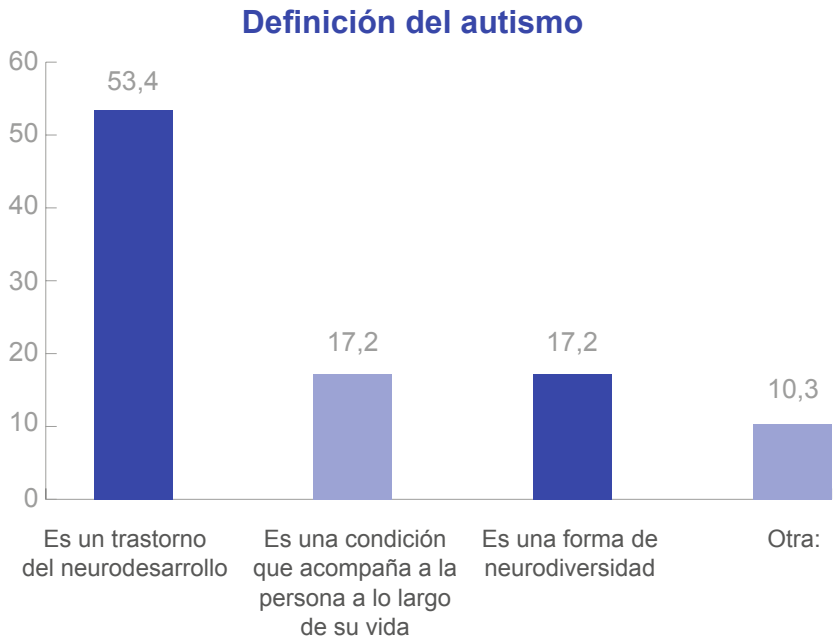
Los resultados fueron filtrados (solo se tomaron como válidas respuestas completas al cuestionario y se eliminaron respuestas de informantes que indicaban ser familiares de personas autistas), recopilados en una base de datos de Excel y tratados con software estadístico SPSS y Jamovi.

Resultados

Conceptualización y terminología empleada para referirse al autismo

El 53,4% de los participantes eligió referirse al autismo como un trastorno del neurodesarrollo. Un 17,2% lo describió como una condición que acompaña a la persona a lo largo de su vida. Otro 17,2%, como una forma de neurodiversidad. El restante 10,3% escogió otras formas de definirlo (ej. neurodivergencia o trayectoria atípica del neurodesarrollo) (Ver figura 5).

Figura 5. Definición del autismo escogida.



Por otro lado, la fórmula más habitualmente escogida por los/as investigadores/as para referirse al autismo en los estudios fue “trastorno del espectro del autismo o TEA” (72,4%) y “autismo” (24,1%) (Ver figura 6).

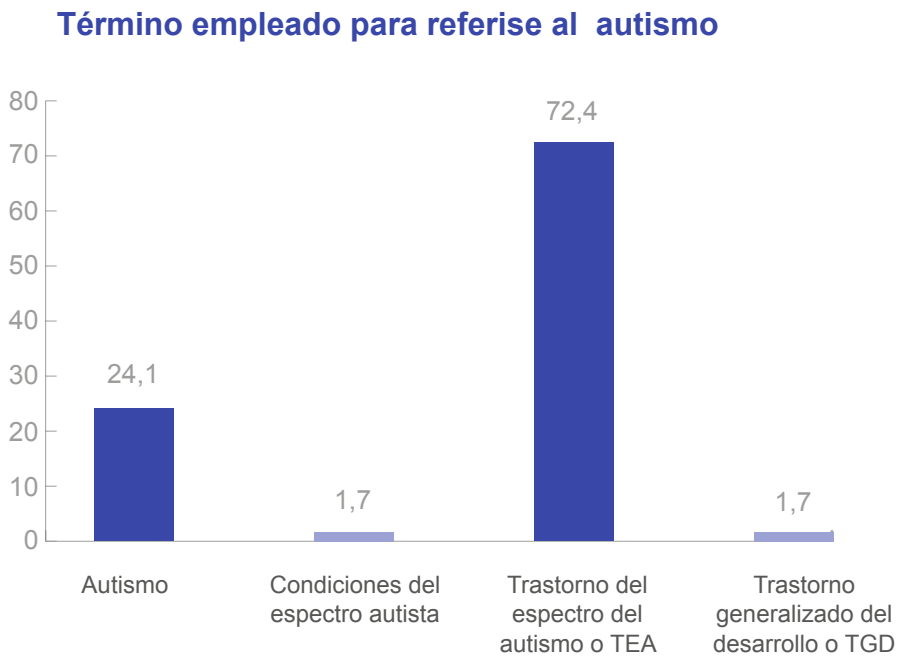
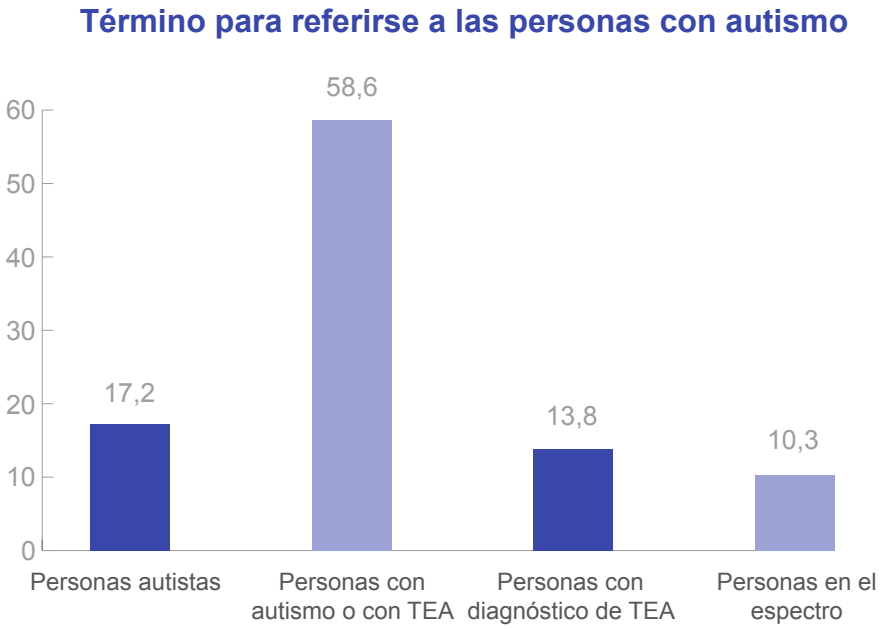


Figura 6. Término empleado para referirse a el trastorno del espectro del autismo.

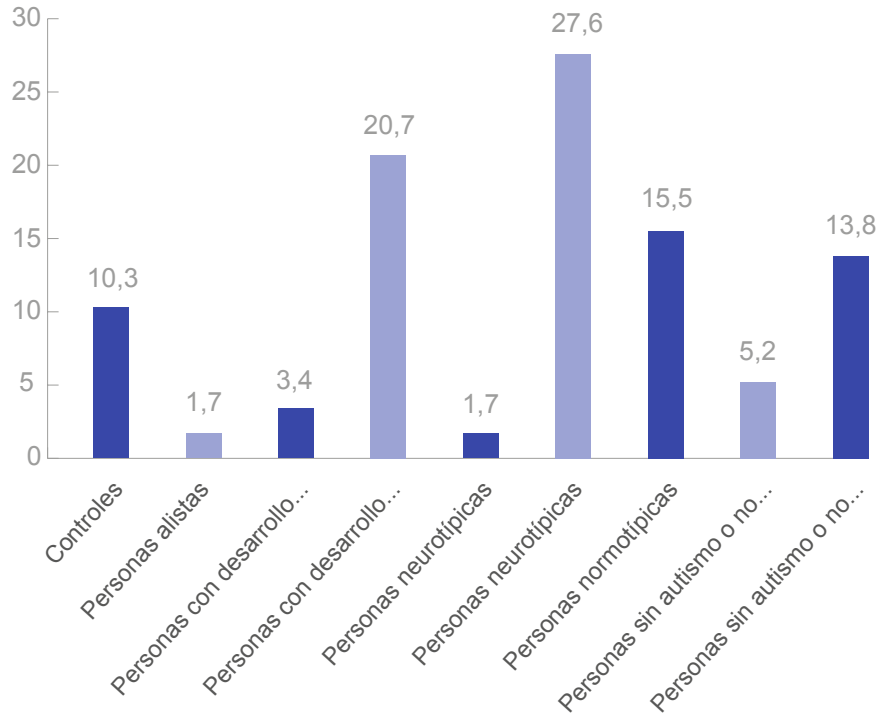
La mayor parte de los investigadores e investigadoras (58,6%) indicó que, habitualmente, en sus trabajos utilizaba el término “personas con autismo o con TEA” para referirse a las personas del colectivo. Un 17,2% escogía el concepto “personas autistas”, el 13,8% “personas con diagnóstico de TEA” y el 10,3%, “personas en el espectro”. (Ver Fig. 7).

Figura 7. Término empleado para referirse a las personas con diagnóstico de trastorno del espectro del autismo.



Por el contrario, para hacer referencia a las personas sin diagnóstico de autismo, el 27,6% escoge el término "personas neurotípicas"; el 20,7%, personas con desarrollo típico; el 15,5% "personas normotípicas" y el 13,8% personas sin autismo o no autistas. (Ver Fig. 8).

Figura 8. Término empleado para referirse a las personas sin diagnóstico de trastorno del espectro del autismo.



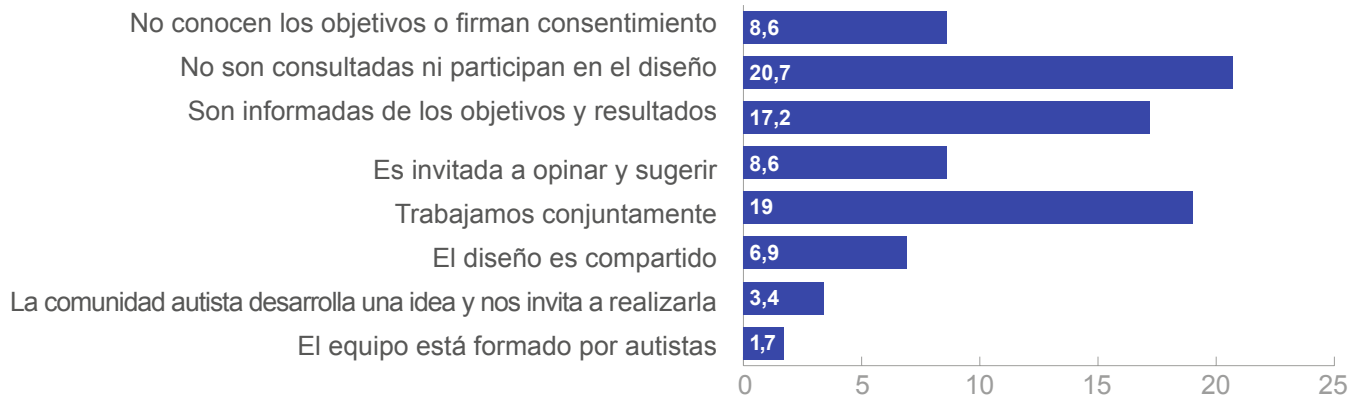
Grado de participación de las personas autistas en la investigación

El 20,7% afirmó que las personas autistas a menudo no son consultadas ni participan en el diseño de sus estudios.

Además, **el 8,6% informó de que las personas autistas no conocen los objetivos de sus investigaciones** o incluso no firman el consentimiento informado para su participación (coerción). **Otro 8,6% refirió que las personas autistas son invitadas a opinar y a sugerir en sus trabajos (consultoría) y un 6,9% mencionaba un trabajo de diseño compartido (co-producción).**

El **3,4% de los casos señaló que la idea principal de sus trabajos era desarrollada por la comunidad autista (control comunitario)** y que eran ellos quienes invitan a los equipos de investigación a realizarla y tan **solo un 1,7% informó de que personas de la comunidad autista formaba parte del equipo investigador (liderazgo comunitario)** (Ver figura 9).

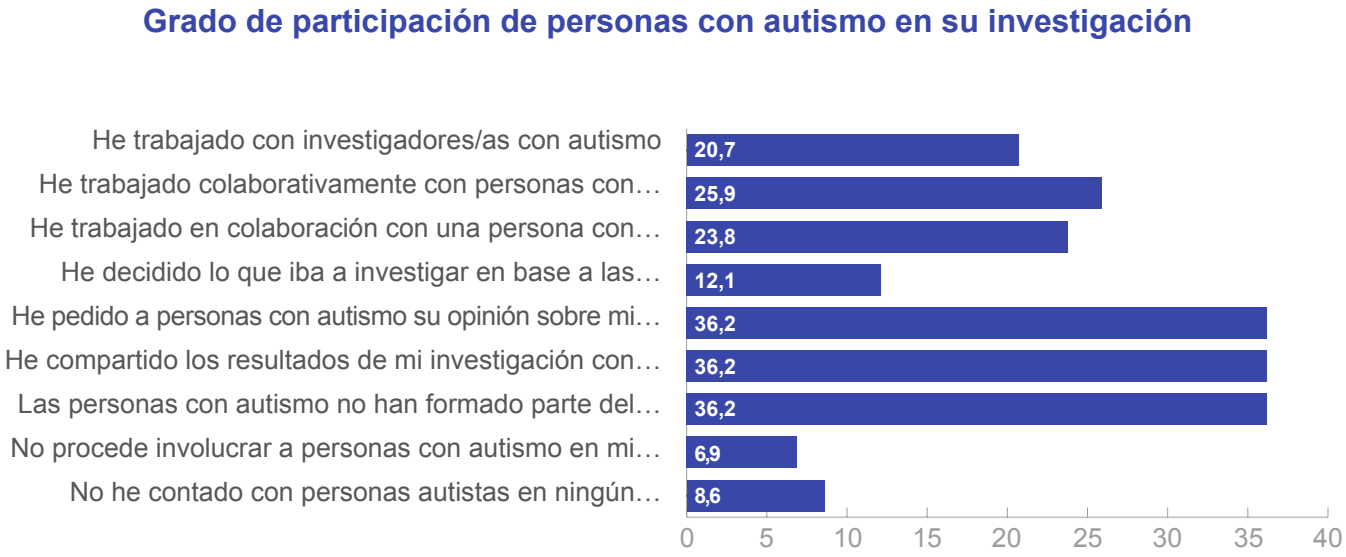
Figura 9. Nivel de participación de personas autistas en la investigación



Respecto a la participación activa de las personas con autismo en la investigación, **un 25,9% indicó que había trabajado con personas autistas no investigadoras en la ejecución del proyecto**, de alguna manera, y un 23,8% había trabajado en colaboración con al menos una persona con autismo para el diseño de su proyecto.

No obstante, estas experiencias representan en torno a una de cada cuatro de las analizadas (Ver figura 10).

Figura 10. Grado de participación de las personas autistas en la investigación

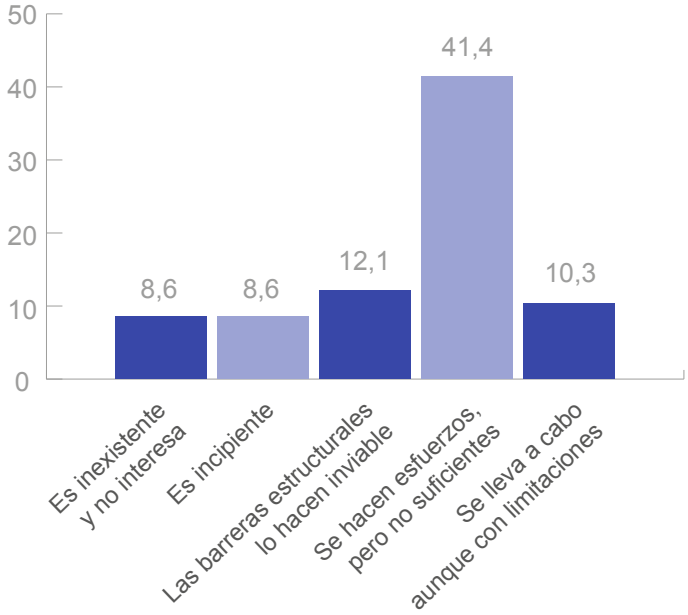


Percepciones y opinión sobre la investigación participativa en España

Se consultó a los investigadores e investigadoras cuál era su opinión sobre el estado actual de la investigación participativa en España (ver figura 11). En un 41,4% de los casos, indicaron que, desde su punto de vista, **se hacen esfuerzos** para realizar investigaciones participativas con la comunidad autista, pero que a menudo **no son suficientes.** El 10,3% señaló que, en opinión, sí se lleva a cabo, pero con determinadas limitaciones.

Un 12,1% consideraba que **las barreras estructurales del sistema y la cultura de la investigación en nuestro país la hacen inviable** y un **8,6% que es inexistente y no interesa**.

Figura 11. Percepción sobre la investigación participativa en España



Ajustes y adaptaciones implementadas en la investigación

Se consultó a los participantes qué tipo de medidas de accesibilidad implementaban en sus trabajos de investigación para garantizar y favorecer la participación de las personas con autismo en los estudios.

Estas adaptaciones se referían a:

- Regulación de la luz y la temperatura.
- Control de ruidos y olores.
- Medidas de accesibilidad cognitiva y sensorial.
- Permiso para hacer pausas.
- Anticipación de acontecimientos y contexto de la Investigación.
- Sistemas de comunicación inclusiva.
- Acompañamiento, orientación y seguridad.
- Ajustes en la difusión y evaluación de la investigación.

En promedio, las personas participantes informaron de que implementaban 2 medidas o adaptaciones respecto a los 11 ítems que se señalaban como posibles medidas de ajuste.

Además, más de la mitad de la muestra no indicó ninguna adaptación en sus procedimientos.

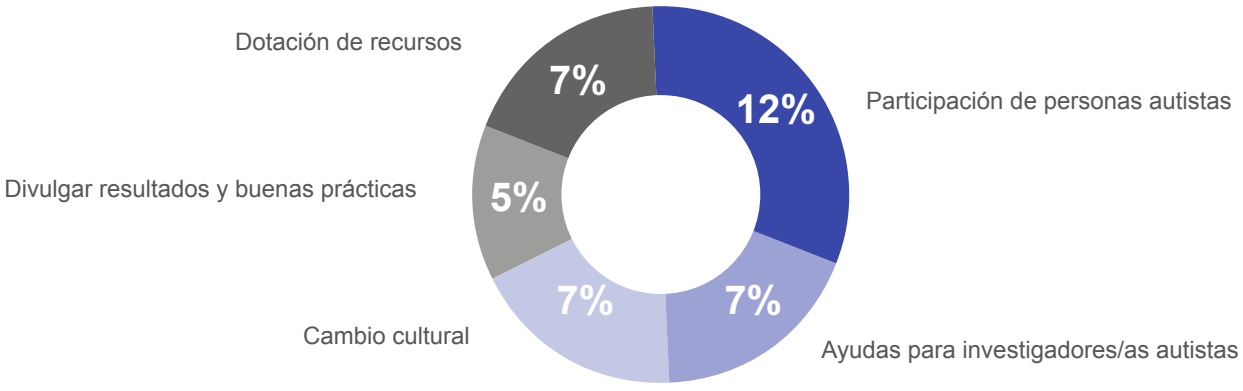
Recomendaciones para una investigación más participativa

Finalmente, se solicitó a los y las investigadoras que hicieran algunas recomendaciones para fomentar que la investigación sobre autismo sea más participativa.

Las propuestas que plantearon se agruparon en 5 categorías (Ver Fig. 12):

- Fomentar altos niveles de participación de las personas autistas en investigación.
- Dotar de más recursos socioeconómicos a los equipos y proyectos de investigación.
- Generar ayudas específicas para investigadores/as autistas.
- Impulsar un cambio cultural en el ámbito de la investigación.
- Divulgar resultados y buenas prácticas que puedan sentar precedentes o servir de referencia.

Figura 12. Número de recomendaciones propuestas para una investigación más participativa



Estudio 2

Participantes

Se conformó un grupo de discusión en el que participaron 4 personas: 3 investigadores/as consolidados/as y un profesional de apoyo directo dirigido a personas con autismo y sus familias. Todos/as estaban vinculados a diferentes Universidades, 3 del contexto español y 1 de Reino Unido.

Perfil	N	Sexo
Investigador/a universitario/a	3	2 mujeres, 1 hombre
Profesional de atención directa con experiencia investigadora	1	1 hombre

Método

En el grupo focal se hicieron preguntas relacionadas con los siguientes temas:

La viabilidad y la cabida de las personas autistas en la investigación.
Etapas y procesos en los que deben verse incluidas las personas autistas.
Percepción sobre el estado de la investigación participativa y la carrera investigadora para personas con autismo en España.
Barreras estructurales que impiden la investigación participativa.
Oportunidades para la investigación participativa en el contexto español.
Beneficios de la investigación participativa.
Recomendaciones para una investigación más participativa en nuestro país.

Para realizar el análisis de los datos, se codificó el material transcrito a partir de la grabación del grupo focal. Esta codificación se sustentó en la metodología de análisis del discurso de la Teoría Fundamentada, la cual se distingue por descomponer el texto de cada entrevista o de la sesión en citas, es decir, en frases o grupos de frases coherentes entre sí. A estas citas se les asignan uno o varios códigos correspondientes a conceptos que abordan temas, problemas y otros aspectos relevantes que emergen del discurso de los participantes.

Cada cita es asignada a un código si el concepto que se menciona en ella coincide con el código correspondiente. Sin embargo, en este caso no se ha realizado una codificación exhaustiva, sino que se ha seguido el enfoque de saturación. Esto significa que no se ha buscado clasificar todo el texto bajo los códigos preestablecidos, sino que se ha procurado enriquecer los códigos existentes con citas que aporten perspectivas diferentes a las ya incluidas en el código. De esta manera, se ha logrado una saturación de la información presente en las entrevistas, seleccionando únicamente aquellas citas que han proporcionado información nueva y relevante, evitando así la repetición de información que no aporta valor al análisis. Así, se asigna una cita a un código si:

- La cita aporta información nueva al concepto del código.
- En esa entrevista aún no había aparecido ese código.
- La relación que se establece entre dos códigos en esa cita es interesante.

Resultados

Percepción global

Las experiencias de investigación participativa se vivencian y perciben como **muy aisladas** por parte de los entrevistados/as, especialmente **en España**. La única experiencia registrada en el grupo focal de investigadores/as es la que refiere la persona procedente del contexto británico.

> *[...] y una de las cosas por ejemplo que en nuestro centro promovemos mucho no es la participación como consultor digamos, pero, tenemos investigadores autistas, que son parte, los traen de, vamos de la plantilla, tenemos, estudiantes de doctorado autistas* (Participante 1. Grupo focal. Profesional de la investigación en Inglaterra).

No obstante, se refleja una **visión optimista en cuanto a la evolución del panorama español** en investigación participativa en los próximos años, principalmente debido al aumento del alumnado dentro del espectro del autismo matriculados en la universidad.

> *Yo creo que vamos un poco por detrás ¿no? Del vamos a decir por detrás del Reino Unido probablemente por delante de otros sitios. Es decir que el Reino Unido en esto es probablemente uno de los sitios pioneros. Yo creo que hay una cuestión no sólo que depende de los investigadores sino también creo que depende del… viendo la evolución de mi propia universidad el año pasado teníamos 39 estudiantes del espectro censados en la universidad, este año tenemos 70. Entonces probablemente esta conversación dentro de 3 años o 4 sea radicalmente distinta porque ya tengamos doctores, o sea ya tenemos gente en los másters [...]* (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

En el plano consultivo, se recoge la dificultad de que manifiesten sus necesidades, preferencias y puedan aportar su punto de vista acerca de las distintas temáticas de investigación.

> *[...] yo creo que la mejor manera de conocer qué es lo que hay que investigar es participar y que ellos, nos aporten de alguna manera. ¿Qué es lo que ocurre? pues que, pues que tiene muchas dificultades, claro, es un colectivo que como todos sabemos, no es fácil de, de que manifieste sus...* (Participante 2. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

Por tanto, como se comentaba con anterioridad, **las barreras ya comienzan a vislumbrarse en el nivel más bajo de los procesos participativos en investigación**: la consulta. Y, especialmente, si la persona con autismo presenta, además, discapacidad intelectual y/o necesidades complejas de apoyo.

Brecha educativa

La principal barrera de base para que las personas con autismo alcancen niveles participativos avanzados como parte del personal investigador es la brecha educativa.

Esta brecha educativa **empieza en la educación primaria y secundaria**, antes de llegar a la educación superior.

> *Que en cierto modo dices claro voy a incorporar investigadores con autismo pues los hay, pero no son siempre fáciles de localizar o estos chicos y chicas no han llegado a la universidad* (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

En segundo lugar, **el entorno universitario tampoco está adaptado** a personas con autismo **y, especialmente, los doctorados**.

Se considera, en general, un trayecto académico complejo para cualquier estudiante y que no está pensado para incluir apoyos para personas con necesidades educativas o con necesidad de ajustes. El nivel de exigencia y el trabajo en solitario y sin apoyos tornan muy complicado el proceso de doctorarse.

> *La presión de un doctorado, por ejemplo, hablabas tú de salud mental, es un problema. Porque un doctorado tiende a ser muy estresante y la vida académica es muy estresante, y eso es complicado* (Participante 1. Grupo focal. Profesional de la investigación en Inglaterra).

> *Por ejemplo, aquí en el entorno de la Universidad de Valladolid ninguna persona con autismo que esté haciendo carrera de investigadora. Que posiblemente las haya, no te digo que no. Pero lo veo difícil, pero porque es muy difícil para todo el mundo. Entonces te quiero decir que la exigencia que ello conlleva me parece complicado* (Participante 2. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

> *La línea base ya es muy alta. Es decir, la carrera investigadora es muy exigente en la mejor de las circunstancias. Es un reto siempre para todo el mundo y algunos de esos retos son particularmente difíciles para personas del espectro. Se espera que trabaje solo. Cuando digo solo no es aislado, hay grupos de investigación que funcionan más acompañándose, pero hay campos donde se espera que tú trabajes solo literalmente [...]* (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

Por su parte, a menudo, conseguir una plaza de ayudante de doctor o una beca predoctoral requiere, además: altas calificaciones, publicaciones, docencias o contactos dentro del mundo académico, que a menudo actúan como “techo” o barrera para las personas con autismo.

> *Para una plaza de ayudante de doctor es cuántas publicaciones tienes, cuántas docencias tienes, cuánto tal. Entonces yo creo que los problemas estarían en un nivel más bajo, estarían en un nivel de tesis, de doctorado, de terminar tu tesis, de conseguir acabarla, de conseguir que un*

profesor te enganche contigo para que puedas pedir un contrato predoctoral. Yo anticiparía que las dificultades más grandes estarían ahí. Pero la línea base es que es muy demoníaca porque es muy fastidiosa, es que no es una carrera que está pensada para apoyar a la gente de ningún tipo. Y mira que se están haciendo esfuerzos que yo creo que tenemos más conciencia de la que teníamos de que la gente no tiene porqué morir en el intento de sacar una tesis, quiero decir que... (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

[...] ahora mismo el requisito para conseguir una beca pre doctoral es el expediente académico exclusivamente. Entonces si nosotros queremos abrir una vía que sea dentro de la ordinaria para personas autistas que pensemos que vale la pena que empieza a haber doctores, pero claro su nivel de capacidad en términos de pura cualificación puede o no ser tal o digamos de otra manera que el criterio de éxito de la posibilidad de esa persona se base en su nota ¿no? Sino que probablemente necesitamos valorar elementos mayores para que si hay 3 becas y hay 6 candidatos pues igual hay otras cuestiones mayores a tener en cuenta ¿no? Eso por ejemplo en el sistema español es muy difícil a veces. Puedes crear un turno restringido seguro, pero me juego lo que sea que en el turno restringido seguirá siendo por nota (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

Selección del personal investigador

Por un lado, existe una carencia de ajustes en los puestos de personal investigador, de manera que estos se encuentran a menudo multitud de **barreras estructurales** como los prejuicios vinculados a las capacidades de las personas con autismo en este tipo de puestos o las dificultades administrativas para modificar cuestiones ergonómicas que influyen en su día a día.

Pero es difícil. Te hablo desde el mundo anglosajón que es un poco a lo mejor más avanzado en la Universidad de Eastbourne creo que tenemos 500 estudiantes autistas. En parte porque saben que aquí está todo bien organizado pero bueno que no es lo normal, pero es complicado en el sentido de que hay muchas barreras estructurales. O sea, mi departamento que contratamos personas autistas no podemos hacer ajustes a veces. Ajustes del fondo de pantalla, no porque eso es de la network y no se puede cambiar. Hay un montón de ajustes que son complicados, todavía hay muchos estereotipos. O sea, yo me meto en todos los paneles donde hay una para dar plazas y he tenido que luchar muchísimo. O sea, como no haya nadie dentro del sistema luchando por los que vienen fuera es complicado, es muy complicado. Los procesos de reclutamiento no son adaptados, una entrevista a una persona pues le crea muchísimo estrés y no lo hace digamos tan bien como una persona no autista (Participante 1. Grupo focal. Profesional de la investigación en Inglaterra).

Quiero decir que hay pequeñas cosas que son como lo del fondo de pantalla que es que son cosas que tú dices de verdad esto no debe ser tan difícil. Pues sí son imposibles vamos qué os voy a contar porque esto pasa respecto de otro montón de cosas. O sea que en esto sí que hay inclusión o sea que el crío autista llega al mundo que ya de por sí nos hace la vida imposible administrativamente a todo el mundo, pero claro aquí es que impide que cosas pasen. Entonces yo creo que la parte administrativa es importante (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

Por otro lado, también se evidencian barreras en los procesos de selección a estos puestos, que tampoco están adaptados. Como, por ejemplo, la situación estresante que puede generar la entrevista de selección, especialmente en el caso de que no esté adaptada a nivel cognitivo y/o sensorial.

Dificultades para la interacción social

Relacionado con el punto anterior, en los niveles predoctorales y en los perfiles investigadores a menudo se precisan habilidades de interacción social que podrían no tener las personas con autismo debido a su condición. Esto es, a menudo se precisa presentar el proyecto, saber "venderlo", identificar quiénes pueden ser colaboradores clave...

El hecho de que a menudo se trabaje en solitario, no en equipos, convierte estas posibles dificultades en una problemática para el correcto desarrollo de la investigación.

> *[...] y luego los niveles incluso los niveles pre doctorales, el tratar con otros, el testificar con otros, el identificar con quiénes puedes colaborar, con quién no. Eso lo vemos con doctorados que no necesariamente están en el espectro ¿no? Gente con la que es muy difícil trabajar y que no trabajan en sí bien, y eso es un problema para sus carreras y para su aprendizaje. Entonces yo diría que bueno que hay unos componentes sociales ahí importantes a tener en cuenta. Y hay otros yo diría organizativos [...]* (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

Falta de diagnóstico

Entre otras cosas, esta carencia de apoyos se encuentra en estrecha relación con la falta de diagnóstico que, en esos casos, se traducen en una ausencia total. **Si se desconoce que un alumno/a tiene diagnóstico o no lo tiene, desde el entorno universitario no se le prestan apoyos necesarios.**

> *[...] Bueno, pero creo que hay barreras desde el punto de vista universitario el apoyo que se les da en la universidad, eso estamos haciendo un estudio participativo con estudiantes autistas y personas de apoyo en la universidad y lo que están saliendo son barreras estructurales de si no tienes diagnóstico no tienes apoyo. Pero en el diagnóstico espérate 3 años y para cuando te lo dan ya has salido de la universidad. Y si no los apoyas en ese nivel no llegan a la carrera que acaban. Entonces yo creo que ahora mismo para mí las barreras son principalmente estructurales de lo que se puede y lo que no se puede hacer [...]* (Participante 1. Grupo focal. Profesional de la investigación en Inglaterra).

A menudo, las personas con autismo pueden recibir diagnósticos erróneos o, en el caso de los perfiles sin necesidades complejas de apoyo y/o sin discapacidad intelectual, no reciben ningún diagnóstico, aunque puedan albergar la sospecha.

> *[...] No, Participante1 ha apuntado algo que pienso que es importante que es el tema del diagnóstico. Porque bueno yo tengo una compañera supongo que esto pasa en la mayoría de universidades que hay una oficina dedicada a dar apoyo a personas neuro diversas o bueno con diferentes condiciones ¿no? Y bueno XXXX, ella es la directora de esta oficina me comentaba que por su experiencia y también porque tiene mucho contacto conmigo porque somos amigos me decía es que muchas de las personas que me llegan ahora estoy*

detectando que están llegando los primeros cursos ¿eh? Que podrían estar dentro del espectro pero que ahora ellas mismas estas personas están descubriendo y que en la mayoría de casos no tienen diagnóstico. O sea que ese sería uno de los primeros puntos, definir claro necesitamos personas… Bueno ya sabéis que el perfil de persona con un nivel cognitivo medio alto pues bueno son perfiles que muchas veces son difíciles al menos en nuestro país creo yo de detectar y de que muchas veces puedan llegar al diagnóstico [...] (Participante 4. Grupo focal. Profesional de investigación en España).

Barreras administrativas

Las universidades tienen trámites burocráticos complejos para la participación de las personas con autismo, especialmente **si se les remunera por su actividad** como participantes externos al equipo de investigación.

La remuneración de la participación es una cuestión que se pone sobre la mesa como medida necesaria para poner en valor el esfuerzo que las personas con autismo realizan para participar.

[...] y hablabas tú del papeleo. Por ejemplo, en el proyecto de investigación que tenemos claro tenemos que emplear mucho tiempo en ayudarles con todo el papeleo que hay para que cobren, etc., si cobran de más, entonces les quitan las ayudas de… O sea que es muy complicado y crea mucha ansiedad a veces todo este papeleo [...] (Participante 1. Grupo focal. Profesional de la investigación en Inglaterra).

[...] Yo en el tema del papeleo en España es al menos también un problema. O sea, las tareas administrativas, por ejemplo, nosotros no podemos pagar a participantes de una manera fácil salvo que cada participante o sea nosotros no sé si hemos tenido no sé si es de nuestra propia intervención la que lo hacen, pero yo puedo pagar a una empresa para que pague a participantes o que cada participante se dé de alta en el régimen de autónomos y me emita una factura. Eso sí lo puedo hacer. Pero no puedo dar a un participante tal cual. Poco a poco la intervención va cambiando y va aceptando algunas cosas, por lo menos podemos comprarle el regalo [...] (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

Una de las problemáticas más consensuadas por los profesionales y que se consideran más relevantes es la falta de recursos para desarrollar investigación participativa, tanto temporales como económicos.

Pero para mí esa es la barrera principal cuando hablamos de barreras investigadoras participativas, es carísimo. Es cara porque requiere mucho tiempo, requiere apoyo... [...] Es más fácil hacer un cuestionario online y arreglado. (Participante 1. Grupo focal. Profesional de la investigación en Inglaterra).

El despliegue de apoyos es fundamental para fomentar una adecuada participación, por lo que a menudo **requiere más tiempo y dinero.**

Como un arma de doble filo quiero decir que la financiación no es solo una barrera, sino que si la tienes y si existiera sería un incentivo. Es decir que habría gente que a lo mejor no haría participativa un estudio concreto o tal pero que si tiene ese recurso extra lo va a hacer.

Quiero decir que la gente se mueve al final por los medios que tienen (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

Y, al contrario, **la financiación podría ser un incentivo** para los proyectos de investigación participativos. No obstante, disponer de suficientes recursos económicos para este tipo de procesos no es lo habitual.

Requisitos de publicación de las universidades

En las universidades, en general, existen **criterios estrictos y rígidos de publicación de los resultados de las investigaciones, como por ejemplo, de las tesis doctorales**. Esto puede **desincentivar** a plantear a los equipos de investigación **estudios participativos** en los que se implique a las distintas comunidades, dado que si estas no funcionan y finalmente no hay participación es posible que no se puedan publicar los resultados. Adicionalmente, aún es más complejo en el caso de la investigación participativa aplicada orientada a desarrollar o evaluar intervenciones.

[...] En la universidad tienes que rendir cuentas a través de una serie de procedimientos ¿no? Todo ello implica pues publicar y eso es cierto para todo el mundo. Y eso hace que determinados tipos de cosas normalmente se queden un poco más marginadas. Aquellas que son más difíciles o aquellas que son intervenciones que entran en toda la categoría de difíciles y esto a veces es difícil de explicar a la gente que no está dentro de la academia, pero yo por ejemplo si tengo un doctorando que quiere hacer una tesis sobre una intervención yo tengo que pensar en un plan B. Porque si la intervención no llega a término y algo va a mal, yo no puedo comprometer 3 años de la vida de esa persona para que luego no tenga una tesis que defender porque resulta que los colegios que se implicaron siguieron en el mes 15 que ya lo seguían. Y esa es la realidad en la que estamos ¿no? Llevados a las universidades pues lo mismo puedes montar toda una estructura para intentar ver qué necesitan este colectivo de personas y al final ellos no terminan de funcionar. Nosotros tuvimos esa experiencia [...] (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

Personas con necesidades complejas de apoyo y/o discapacidad intelectual

Otro de los grandes consensos y dificultades detectadas es la falta de apoyos a las personas con necesidades complejas de apoyo y/o discapacidad intelectual.

[...] y luego está la variedad ¿no? qué puede aportar también alguien a sin formación, alguien con autismo y discapacidad intelectual, qué puede… qué puede aportar, cómo lo incluimos... esa es otra problemática (Participante 3. Grupo focal. Profesional de la investigación en España).

Esto se relaciona con la dificultad mencionada anteriormente y vinculada a las limitaciones económicas, de modo que son quieres precisan más apoyos para su participación lo que, a menudo, requiere aumentar un presupuesto que suele ser limitado.

Otra de las cosas que no sé si ahora, pero estabas hablando como investigadores y hablando de recursos de dinero es integrar a participación de gente con autismo que no tiene mucho lenguaje. O sea, creo que se está haciendo un sesgo muy grande a aquellos que pueden

participar de forma fácil. Porque adaptar contenidos, etc., adaptar a personas que a lo mejor no tienen mucha competencia verbal, no tienen la confianza como para un grupo hablar, etc. (Participante 1. Grupo focal. Profesional de la investigación en Inglaterra).

De este modo, los profesionales manifiestan la necesidad de incorporar a estas personas a los procesos de investigación, a la vez que mencionan las barreras y dificultades que esto conlleva.

> *Al final, a mí es una de las cosas que me está preocupando mucho. O sea, en el proyecto de universidad es bien porque como es de universidad los que llegan a la universidad… Pero en cuestiones de salud, de apoyos eso es muy complicado. Yo no lo he hecho. No lo he hecho en parte porque no ha hecho falta por los objetivos que teníamos, pero esa parte es muy complicada yo creo y necesita muchos recursos porque necesita una persona de apoyo, para la persona necesita una adaptación de contenidos, necesita muchas adaptaciones que llevan tiempo es oro* (Participante 1. Grupo focal. Profesional de la investigación en Inglaterra).

Detectan, así, un **sesgo participativo** importante entre aquellas personas con necesidades de apoyo y las que no, fundamentalmente por la falta de implementación de los apoyos que precisan.

> *[...} creo que se está haciendo un sesgo muy grande a aquellos que pueden participar de forma fácil. Porque adaptar contenidos, etc., adaptar a personas que a lo mejor no tienen mucha competencia verbal, no tienen la confianza como para un grupo hablar, etc. Al final, a mí es una de las cosas que me está preocupando mucho [...]* (Participante 1. Grupo focal. Profesional de la investigación en Inglaterra).

Fortalezas y facilitadores

Un aspecto positivo frecuentemente señalado por los participantes del grupo fue el de la buena **coordinación percibida** y el habitual **trabajo colaborativo entre los equipos de investigación de las universidades y las entidades sociales de autismo.**

> *Aquí en el ámbito social y educativo los equipos de investigación que yo conozco al menos están muy con el mundo pese a que en la universidad se diga en términos generales hay una proporción muy grande creo personas de investigación de la universidad que han tenido con el mundo asociativo* (Participante 2. Grupo focal. Profesional de investigación de España).

Este tipo de colaboración, además, se percibe como **bidireccional**, esto es, que las propuestas de investigación se proponen desde las universidades a las entidades, pero también en sentido contrario: desde las entidades y, por tanto, desde la propia comunidad, a los equipos de investigación universitarios.

> *Desde el mundo asociativo nos proponen a las universidades investigación cada vez más, yo creo que se ha roto la barrera de unos por un lado y otros por otro. O sea, ahí sí que se están estableciendo muchas sinergias de colaboración en este sentido. Y luego yo creo que desde el mundo de la universidad es que también sabes que, sin contar con los sujetos, con las personas con autismo para recoger esos datos tampoco puedes realizar investigación, con lo cual es un poco necesario y complementario [...]* (Participante 2. Grupo focal. Profesional de investigación en España).

Esto supone un pequeño avance en materia de investigación participativa, así como una **buena praxis** o buen punto de partida que, según su experiencia relatada, se da con más frecuencia en España que en otros países.

> *Aquí en general mucha investigación que se hace en autismo es totalmente independiente, no sé yo veo muchas más conexiones en España entre universidades y asociaciones exceptuando algún grupo etc., pero que, en general, yo diría que desde aquí se ve muy bien* (Participante 1. Grupo focal. Profesional de investigación en Inglaterra).

Estudio 3

Participantes

Participaron 8 personas con autismo y necesidades complejas de apoyo escogidas mediante muestreo no probabilístico procedentes de 3 entidades sociales de la red de la Confederación Autismo España:

a. CEPRI, de la Comunidad de Madrid.

b. ASTRADE, de la Región de Murcia.

c. Servicio de Adultos en Comunidad (ENCO), de la Comunidad de Madrid.

Perfil	N	Sexo
Personas con autismo y necesidades complejas de apoyo	8	7 hombres y 1 mujer

Método

Preparación de las sesiones

Se realizó una reunión previa con las entidades interesadas para brindar información sobre la sesión participativa y la propuesta de objetivos, contenidos y espacio de realización, entre otras cuestiones básicas.

Además de proponer una sesión participativa presencial desarrollada en el Centro, dadas las características del perfil de participantes y en coherencia con la investigación planteada, también se ofrecieron alternativas al desarrollo de la sesión. De este modo se dio la posibilidad de que fuesen las entidades y sus profesionales de apoyo quienes llevasen a cabo la sesión en sus territorios, con el apoyo del Centro para su preparación y también para el análisis de información posterior, o incluso el traslado del equipo profesional del Centro al entorno de las personas participantes.

En esta primera reunión, se consensuaron y definieron los contenidos de la sesión: qué les interesa investigar a las personas con grandes necesidades de apoyo y autismo, barreras que detectan para

su participación en investigación y facilitadores. Además, se comenzaron a identificar posibles perfiles de participantes y sus necesidades, especialmente las referidas a los sistemas de comunicación empleados (verbal o no verbal) y los desafíos que podían enfrentar en la comprensión. También se definió de manera consensuada la fecha de la sesión participativa presencial, la periodicidad de las reuniones de preparación y el formato de las mismas. Se estableció de este modo el desarrollo de dos sesiones participativas, una en el Centro Español de Autismo y otra en las instalaciones de una de las entidades participantes.

Previamente a cada una de las sesiones, se trabajó de manera personalizada e individualizada con cada entidad, representada por el profesional de referencia de cada persona participante, para conocer así sus necesidades específicas y generar los materiales de apoyo necesarios para abordar los contenidos propuestos para las sesiones.

Se elaboró un documento compartido con pictogramas asociados a cada concepto para el apoyo a la respuesta de las distintas preguntas de investigación. Se emplearon los pictogramas del Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa, dada la familiaridad de las entidades y de las personas participantes con los mismos. Una vez generados desde el Centro, se validaron con los distintos profesionales de apoyo y se incorporaron otros pictogramas personalizados.

Además, también se trabajó en los consentimientos informados y la cesión de derechos de imagen con el fin de adaptar los documentos a lenguaje claro para facilitar la comprensión por parte de los y las participantes que empleaban la lecto-escritura. Se facilitaron también para los y las representantes legales en los casos que así lo requerían.

Finalmente se abordaron las cuestiones relacionadas con la accesibilidad y adecuación del espacio: gestión de estímulos sensoriales, señalética y otras consideraciones clave. Para favorecer la anticipación y facilitar conocimiento del espacio, se grabó un video del Centro que se puso a disposición de las personas que realizaron la sesión participativa en este espacio.

Para hacer las adaptaciones pertinentes se contó con:

- El equipo validador del Centro, formado por personas dentro del espectro del autismo.
- Los y las profesionales de referencia, con quienes se tuvieron reuniones individuales para recoger las ideas clave, necesidades y consideraciones.
- Las propias personas participantes, quienes trabajaron previamente con sus profesionales de apoyo a fin de validar los contenidos, materiales de apoyo, el espacio y los documentos de consentimiento informado y de cesión de derechos de imagen, si procedía.

Desarrollo de las sesiones

La dinámica de las sesiones participativas consistió en un intercambio de pareceres entre personas autistas participantes acerca de sus propios intereses y opiniones sobre qué es importante investigar, cómo quieren participar en estos procesos de investigación y un cuadro similar a un DAFO adaptado, identificando barreras y facilitadores.

La idea clave era que las propias personas se expresaran por sí mismas, independientemente de las dificultades que pudiesen tener para la comunicación y/o comprensión. De este modo, aunque el contacto se hubiese realizado a través de las entidades sociales, se puso el foco en que las personas participantes pudiesen expresar sus opiniones y necesidades.

Para lograr este objetivo, coherente con la metodología implementada, el uso de pictogramas y lenguaje claro, así como la participación de personal de apoyo de confianza de la persona participante, fueron las medidas de adaptación fundamentales.

Análisis de resultados

Para el análisis de la sesión participativa ha sido necesario analizar más material además del lenguaje verbal, recogiendo también otros elementos no verbales de gran interés que pudieron analizarse en mayor profundidad a partir de una observación post sesión de la grabación audiovisual de la misma.

Esta observación fue realizada por parte del equipo profesional del Centro (integrado también por personas con y sin autismo), los y las profesionales de referencia y también profesionales de otras entidades que, aun sin haber participado en esta primera sesión, querían replicarlo en sus territorios y estuvieron presentes en calidad de “observadores” durante la misma.

De esta re-observación de la sesión se identificaron, además, nuevos elementos de mejora y aprendizajes para guiar a los y las profesionales de los equipos de investigación en la incorporación de estos perfiles a sus procesos investigadores.

Podemos concluir diciendo que se ha realizado un análisis basado en la “escucha ética”, incorporando elementos del lenguaje no verbal observando la grabación de la sesión, y también basado en los materiales visuales generados (pictogramas, etc.), por lo que también se han incorporado metodologías audiovisuales y etnográficas.



Resultados

La información recogida en estas sesiones destaca como principales necesidades detectadas por las personas participantes: **la vida independiente y vivienda, el empleo, el ocio y tiempo libre, la alimentación, las relaciones interpersonales y la sexualidad e intimidad.**

Necesidades clave detectadas por las personas autistas con necesidades complejas de apoyo	Desarrollo
Vida independiente y vivienda	En este ámbito existe una gran variedad de casuísticas y realidades. Existen personas que no desean vivir de manera independiente y que prefieren mantenerse en su vivienda familiar, aunque reclaman espacios de intimidad e independencia dentro del hogar. También hay personas que desearían vivir en el fututo de modo independiente con apoyos, que continúan viviendo en el hogar por diversos motivos, ya sea por preferencia personal, falta de apoyos para la autonomía o por preferencia de la familia. Por último, también hay personas que viven en servicios residenciales y que preferirían vivir en su propia casa o en casa de sus familiares. En cualquier caso, las propias personas destacan como idea clave la necesidad de **poder elegir dónde vivir y, sobre todo, con quién.**
Empleo	Como en el caso de la vivienda, en el ámbito del empleo se identifica una gran variedad de preferencias. El empleo se percibió como **aspecto de interés en un menor número de casos** y, sobre todo, fue expresado como relevante por las personas que presentaban menos necesidades de apoyo en el ámbito de la comunicación. Además, a pesar de las barreras y obstáculos en el desempeño laboral, las personas con autismo expresan que **resulta motivador e importante** para ellas.

Ocio y tiempo libre	Una de las cuestiones que han resaltado es que existe una gran variedad de intereses en este aspecto. En ese sentido, es fundamental conocer **qué capta la atención y el interés de la persona** en relación con el ocio y el tiempo libre, a fin de incentivar su participación. La mayoría de los y las participantes estaban interesados en actividades relacionadas con las artes (como la música, el baile o el cine), pero también en juegos, deportes y naturaleza, fundamentalmente. Una de las cuestiones clave que se resaltó por parte de los profesionales de apoyo que participaron en estas sesiones fue que, por su importancia y en aras de la igualdad de oportunidades, es relevante promover un ocio gratuito e inclusivo. Así, consideran importante fomentar la **diversidad en los espacios de ocio**, garantizando la participación de todo tipo de públicos y los ajustes necesarios para que sea viable.
Alimentación	Fue uno **principales temas** considerado por las personas adultas con autismo y necesidades de apoyo más complejas. Las profesionales de apoyo mencionaron que algunas de las personas que participaron tenían restricciones en este sentido o que la manera de alimentarse no era motivadora para ellos y ellas (por ejemplo: se les podía triturar la comida, hacer dietas, prohibir la ingesta de ciertos alimentos, etc.), por lo que pudieron escoger la alimentación o nutrición como temática clave y prioritaria por este motivo.
Relaciones interpersonales (amistades, familia, duelo)	Al igual que la alimentación, las relaciones con la familia y los amigos fue un tema vital para los y las participantes durante las sesiones participativas. Dentro de la familia, destacó el papel clave que tenían los **hermanos y hermanas**. Asimismo, también mencionaron la relevancia del **duelo o la pérdida** de un ser querido y su impacto en el ámbito de las relaciones familiares. A menudo no se tiene en cuenta el impacto que pueden tener este tipo de pérdidas en personas con grandes y complejas necesidades de apoyo, especialmente en relación con los cambios vitales que implican.

Sexualidad e intimidad	Los y las participantes en las sesiones participativas mencionaron en diversas ocasiones la importancia de la sexualidad e intimidad para sus vidas. Los/las profesionales de apoyo que los acompañaron también consideraron fundamental el abordaje de esta temática. Así, mencionaron que es una cuestión que, a menudo, **se invisibiliza o estigmatiza** en el caso de las personas con grandes y complejas necesidades de apoyo. Insistieron en que es importante que se aborde de una forma explícita y proporcionando los apoyos adecuados

Estudio 4

Participantes

Sesenta y una personas autistas (42 mujeres, 19 hombres), 260 familiares (122 mujeres, 137 hombres) y 82 profesionales (71 mujeres, 11 hombres) respondieron a un cuestionario digitalizado.

En el caso de las personas con autismo, el 41,9% tenían una discapacidad reconocida y el 25,8% no la tenía. El 24,3% se encontraban tramitándola y el 8,1% desconocía si la tenía o no. La medida de edad de los participantes fue de 37,4 años y procedían de 13 comunidades autónomas diferentes.

Método

Se elaboró un cuestionario digitalizado para responder online dirigido a recoger la opinión de las personas con autismo, sus familias y los profesionales que las atienden acerca de qué es importante investigar en materia de autismo y cómo participan las personas con autismo en las investigaciones. La construcción del cuestionario tomó como referencia las diferentes áreas temáticas recogidas en el Plan de Acción de la Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo y el cuestionario utilizado para el Estudio 1 (Ver Tabla 2).

El cuestionario constaba de las siguientes preguntas:

Datos sociodemográficos (sexo, edad, procedencia, reconocimiento de discapacidad)
¿Cuáles crees que deben ser los objetivos principales de las investigaciones sobre autismo?
¿Qué grado crees que ha alcanzado la investigación participativa sobre el autismo en España?
¿Cómo quieres participar en las investigaciones sobre autismo?

Para dar respuesta a la pregunta sobre cuáles debían ser los principales objetivos de las investigaciones sobre autismo, se solicitó a los participantes que ordenasen por orden de preferencia las diferentes opciones de respuesta, donde 1=máxima puntuación y 12=mínima.

TABLA 2: Áreas temáticas de investigación

Desarrollar terapias e intervenciones y comprobar su eficacia	Mejorar la salud de las personas con autismo
Defender los derechos de las personas autistas	Adelantar la edad de diagnóstico
Descubrir las causas del autismo	Incluir mejor a las personas con autismo en la sociedad
Conocer mejor el funcionamiento psicológico de las personas con autismo	Mejorar la atención educativa al alumnado autista
Apoyar mejor a las familias de personas con autismo	Mejorar los servicios de atención sanitaria para las personas autistas
Fomentar la vida independiente y la autonomía	Mejorar el acceso al empleo de las personas con autismo

Para responder a la pregunta "¿Qué grado crees que ha alcanzado la investigación participativa sobre el autismo en España?" se ofrecieron las siguientes opciones de respuesta:

- No lo sé.
- Muy poco. No interesa nuestro punto de vista.
- Alguna vez se nos tiene en cuenta, pero con limitaciones.
- Es habitual y frecuente que cuenten con nuestros puntos de vista.

Para la pregunta "¿Cómo quieres participar en las investigaciones sobre autismo?" se ofrecieron estas opciones de respuesta:

- Quiero conocer los objetivos de las investigaciones sobre autismo, sus fines y resultados que van a tener.
- Quiero que me pregunten sobre qué se debería investigar.
- Quiero participar en la definición de los objetivos de la investigación y decidir en su diseño.
- Quiero participar en todo el desarrollo de la investigación sobre autismo y decidir en todo el proceso.
- Quiero participar como investigador/a.

Resultados

Personas autistas

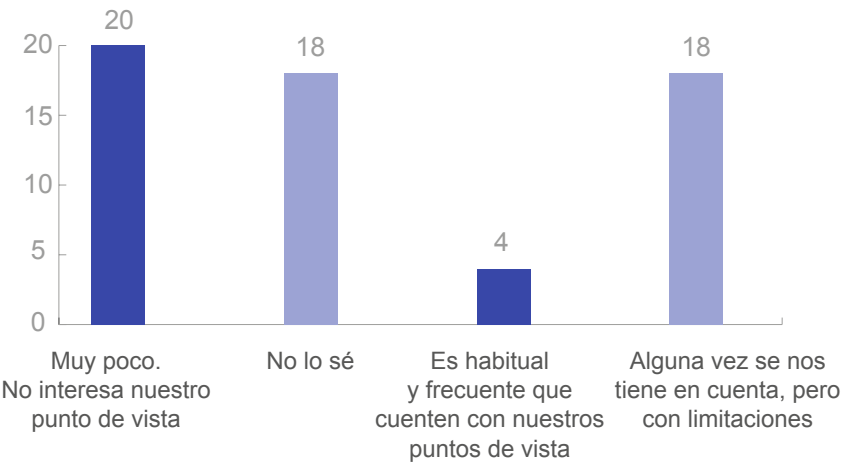
Entre las personas con autismo, el área temática más valorada o priorizada sobre la cual opinaban que se debía investigar en mayor medida fue “defender los derechos de las personas autistas” ($\bar{X}$=3.82). Por el contrario, la opción que recibió menor puntuación fue “descubrir las causas del autismo” ($\bar{X}$=9.42).“Conocer mejor el funcionamiento psicológico de las personas con autismo” recibió en promedio la segunda posición ($\bar{X}$=4,8) y, en tercer lugar, se valoró como prioritaria la promoción de la vida independiente y la autonomía ($\bar{X}$= 5,92). (Ver Tabla 3).

Tabla 3. Áreas de investigación priorizadas por las personas con autismo

	Terapias	Derechos	Causas	Func_psico	Familias	Vida independiente	Mejorar salud	Adelantar diagnóstico	Inclusión	Educación	Atención sanitaria	Empleo
N	62	62	62	62	62	62	62	62	62	62	62	62
Perdidos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Media	6.47	3.82	9.42	4.85	7.55	5.92	6.84	7.02	6.03	6.13	6.77	7.18
Mediana	7.00	3.00	12.0	7.50	7.50	6.00	7.00	8.00	6.00	6.00	7.00	7.00
Desviación estándar	3.15	3.11	3.57	2.91	2.80	2.90	3.22	3.98	3.37	2.85	3.29	3.21

A la pregunta de cuál era su percepción sobre la investigación participativa en España, las personas autistas refirieron en similares proporciones que se contaba “muy poco” con ellas; que alguna vez eran tenidas en cuenta, pero con limitaciones y que “no lo sabían”. Minoritariamente algunas señalaron que era “habitual y frecuente” que se contara con su punto de vista. (Fig. 13).

Figura 13. ¿Qué grado crees que ha alcanzado la investigación participativa sobre el autismo en España? *Personas autistas*



Las personas autistas fueron consultadas sobre su deseo de participar en investigaciones sobre temas que les incumben (ver Fig. 14). El 31,5% señaló que quería conocer los objetivos de las investigaciones sobre autismo, sus fines y resultados que van a tener. El 25,83, que deseaba ser consultado sobre qué cuestiones se deben investigar. El 19,5, que deseaba participar y decidir sobre el diseño de los estudios, y el 18,9 en todo el desarrollo de la investigación. El 14,49% indicó que deseaba ser participar con estatus de investigador/a.

Figura 14. Interés en participar en investigación sobre autismo



Familiares

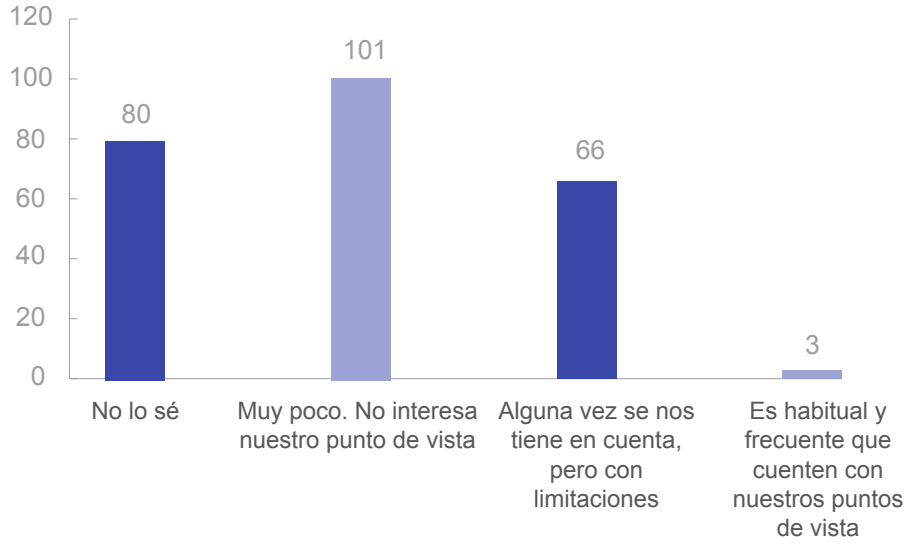
Para los y las familiares de las personas con autismo, la principal prioridad fue, en igual medida, "desarrollar terapias e intervenciones y comprobar su eficacia" y "defender los derechos de las personas con autismo" ($\bar{X}$ =4,26). La opción valorada en última posición fue "mejorar el acceso al empleo de las personas con autismo" ($\bar{X}$ =9,54). (Ver tabla 4).

Tabla 4. Áreas de investigación priorizadas por las familias de personas con autismo

	Grado_particip	Terapias	Derechos	Causas	Func_psico	Familias	Vida independiente	Salud	Adelantar diagnóstico	Inclusión	Educación	Atención sanitaria	Empleo
N	250	260	260	260	260	260	260	260	260	260	260	260	260
Perdidos	11	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Media		4.26	4.26	6.44	5.53	5.63	6.06	7.03	8.06	7.27	5.82	8.10	9.54
Mediana		4.00	4.00	6.50	5.00	6.00	6.00	7.00	9.00	8.00	5.00	9.00	11.0
Desviación estándar		2.89	2.82	4.18	2.98	2.73	2.69	2.68	3.67	2.85	3.31	3.18	2.96

Entre las familias existe una percepción mayoritaria de falta de interés y consideración hacia el punto de vista de las personas con autismo y sus familiares en cuanto a la investigación.

Fig. 15 ¿Qué grado que ha alcanzado la investigación participativa sobre el autismo en España? *Familias*



Profesionales

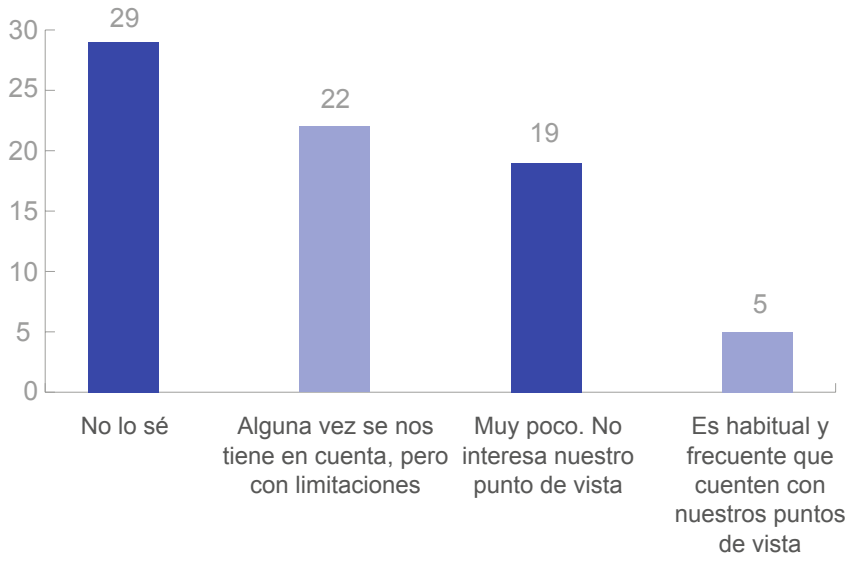
Finalmente, los y las profesionales colocaron en primer lugar "desarrollar terapias e intervenciones y comprobar su eficacia" (=4,07) y en segundo, "defender los derechos de las personas con autismo" ($\overline{X}$=4,96). Lo que situaron, en promedio, en última posición de prioridad, fue la mejora del acceso al empleo ($\overline{X}$=9,60). (Ver tabla 5).

Tabla 5. Áreas de investigación priorizadas por profesionales que trabajan para las personas con autismo

	Terapias	Derechos	Causas	Func_psico	Familias	Vida independiente	Mejorar salud	Adelantar diagnóstico	Inclusión	Educación	Atención sanitaria	Empleo
N	84	84	84	84	84	84	84	84	84	84	84	84
Perdidos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Media	4.07	4.96	6.40	5.00	5.86	6.07	6.45	7.63	7.70	6.12	8.13	9.60
Mediana	3.00	4.50	6.00	5.00	6.00	6.00	7.00	8.50	8.50	5.50	9.00	11.0
Desviación estándar	2.99	3.28	4.46	2.87	2.55	2.58	2.88	3.50	2.79	3.21	3.01	3.08

Para los y las profesionales, el estado de la investigación participativa es desconocido en un importante número de casos y refieren no saber sobre ello. En menor medida, opinan que alguna vez son tenidos en cuenta o que se involucra a las personas autistas “muy poco”.

Fig. 16 ¿Qué grado crees que ha alcanzado la investigación participativa sobre el autismo en España? *Profesionales*



6. Discusión

Para describir el estado actual de la investigación participativa en el ámbito del autismo en España se han considerado las perspectivas de diversos agentes clave implicados: personas con autismo, sus familias y los equipos de profesionales e investigadores especializados en este campo.



Perspectiva de los y las profesionales de la investigación

En primer lugar, se trazó una visión global de la investigación participativa en España mediante una consulta directa a profesionales del ámbito de la investigación que trabajan o han trabajado alguna vez en campos de estudio relacionados con el autismo. De acuerdo con ellos y ellas, **los esfuerzos que se despliegan** para realizar investigaciones participativas con la comunidad autista **son a menudo insuficientes**, y además señalan las barreras estructurales del sistema y la cultura de la investigación en nuestro país que la hacen inviable o de poco interés.

Aterrizando esta opinión en su propia experiencia particular afirmaron que, **en uno de cada cinco casos, sus trabajos de investigación no alcanzan siquiera los niveles más bajos de participación de la comunidad autista** – en este caso, la consultoría.

De las respuestas aportadas por el personal investigador también se desprende que **el lenguaje que manejan en sus estudios todavía bebe mayoritariamente de una tradición médica y de una perspectiva del déficit sobre el autismo**, que se refleja en el uso preferente de términos como “trastorno del neurodesarrollo” o “TEA” frente a concepciones más sociales o apoyadas por una perspectiva de derechos, como simplemente “autismo” o “condición del desarrollo”. Estas narrativas son importantes porque moldean el modo en que el propio autismo y las personas en el espectro son conceptualizadas y determinan el prisma desde el que son observadas desde el punto de vista de la investigación.

Por otro lado**, lograr la participación real** de las personas autistas en la ciencia **requiere de la implementación de ajustes específicos y personalizados que garanticen su inclusión**. Esto va desde adaptaciones en los consentimientos informados que deben leer antes de formar parte de un estudio hasta acomodaciones en los entornos físicos, los estímulos del ambiente, la señalética, o la anticipación de los procedimientos a seguir. La consulta realizada evidenció que **este tipo de ajustes aún son muy minoritarios** entre las personas que se dedican a la investigación con personas autistas. Además, estos ajustes se centran en facilitar la comprensión de las tareas, materiales o preguntas directas de los estudios, pero no tanto en fomentar su participación activa ni en otorgarles poder de decisión sobre los procesos de investigación en su conjunto.

Algunas barreras adicionales señaladas por los profesionales para la participación de las personas con autismo en la investigación tuvieron que ver con el **escaso número de estudiantes autistas que alcanzan estudios universitarios**, los elevados y **restrictivos requisitos de excelencia académica** que la Universidad impone para el acceso a becas o contratos de investigación, así como las **barreras administrativas y burocráticas** que existen en dichos entornos científicos para las personas en el espectro.

Por tanto, es razonable afirmar que la investigación participativa **sigue siendo, en gran medida, una cuestión simbólica dentro del ámbito investigador en nuestro país.** La comunidad aún tiene un largo camino por recorrer para garantizar que dicha participación sea genuina y verdaderamente efectiva.

¿Qué es importante investigar para las personas autistas?

De manera complementaria a la información ofrecida por los investigadores, **se incorporó la opinión de las propias personas autistas sobre la situación de la investigación participativa en España**. Por un lado, personas autistas con y sin discapacidad reconocida compartieron sus preferencias respecto a los temas que consideraban más relevantes o prioritarios para investigar. Por otro lado, personas con autismo y grandes necesidades de apoyo ofrecieron su visión sobre los aspectos que consideraban significativos para sus vidas y que, en su opinión, deberían ser objeto de investigación de forma más urgente.

De la consulta realizada se desprende que, en general, **el colectivo percibe una escasa participación en el desarrollo de investigaciones** y siente que su perspectiva no es suficientemente valorada. Entre sus prioridades **destacan la defensa de los derechos de las personas autistas,** una mayor comprensión de su funcionamiento psicológico y la investigación orientada a la promoción de una vida plenamente independiente y autónoma. En cambio, en su escala de prioridades otorgan **menor relevancia a la investigación orientada a descubrir las causas** del autismo.

En una línea similar, **las personas autistas con mayores necesidades de apoyo** señalan como áreas prioritarias para su vida —y, por ende, para la investigación— temas como **la vida independiente y la vivienda, el empleo, el ocio y tiempo libre**, la alimentación, las relaciones interpersonales, la sexualidad y la intimidad.

Tanto las familias como los profesionales consultados destacaron la urgencia de desarrollar terapias e intervenciones para el autismo, así como de evaluar su eficacia. Aunque el empleo no figuró entre sus prioridades en ninguno de los dos grupos, ambos coincidieron en la importancia de defender los derechos de las personas autistas como uno de sus principales enfoques.

Las familias coincidieron con las personas autistas en que sus voces son poco escuchadas y valoradas en el ámbito científico. Esto indica una desconexión evidente en cuanto a la comunicación de los trabajos que se producen y las personas a las que se dirigen. Por su parte, los profesionales admitieron en mayor medida que las familias desconocer el estado actual de la investigación participativa en nuestro país.

Recomendaciones para una investigación más participativa

A lo largo de este trabajo se recogieron recomendaciones e ideas vertidas por los diferentes agentes clave orientadas a fomentar una cultura de investigación más participativa e inclusiva.

Una de las principales propuestas fue promover activamente la participación de las personas autistas en los proyectos de investigación, a través de la **dotación a los equipos y proyectos de investigación de más recursos económicos, así como mediante la generación de ayudas específicas para investigadores autistas**, con el objetivo de garantizar oportunidades equitativas y una mayor diversidad en el ámbito académico.

Para lograr estos objetivos, se **sugirió impulsar un cambio en la investigación que priorice la colaboración, la convivencia y el intercambio de perspectivas**. En este sentido, la divulgación

de resultados y buenas prácticas que puedan servir de referencia se identificó como un pilar fundamental. Entre las acciones concretas, se propuso establecer convocatorias de becas y contratos predoctorales reglados a nivel nacional, con garantías de estabilidad y éxito, y diseñar ayudas específicas gestionadas desde el sector público o incluso asociativo, aprovechando su mayor estabilidad financiera y menor carga administrativa.

El **contacto frecuente entre equipos de investigación y el tejido asociativo en España fue señalado como una fortaleza** que no siempre está presente en otros países. Este vínculo permite a las asociaciones demandar estudios específicos a las universidades y favorece la generación de colaboraciones entre grupos de investigación grandes. Estas alianzas no solo diluyen riesgos, sino que también **aportan mayores recursos, una mayor diversidad de habilidades, más perspectivas y un mayor número de participantes** en las muestras, enriqueciendo los proyectos.

Además de esta colaboración con el tejido asociativo, se consideró esencial **construir puentes entre equipos y centros de investigación, generando redes de conocimiento** que permitan superar barreras inherentes a las investigaciones participativas. Esta estrategia ayuda a sortear desafíos como la necesidad de publicar resultados, ya que al involucrar a varios equipos en una misma línea de investigación se minimizan los riesgos de pérdida de datos. Es más probable que, aunque en un equipo o centro de investigación el contacto con la comunidad no esté funcionando plenamente, en otro sí lo haga. Estas redes facilitan el intercambio de experiencias, la continuidad de los proyectos y una mayor solidez en las investigaciones participativas.

Finalmente, se subrayó la **importancia de desarrollar investigaciones in situ, priorizando la interacción con la comunidad** en lugar de exigir que esta se acerque a las instituciones académicas. Superar el temor de salir del entorno universitario, escuchar, participar y colaborar de manera activa son pasos esenciales para construir un modelo de investigación más inclusivo y eficaz. Establecer redes de contacto e intercambio, fomentar la convivencia y adoptar enfoques colaborativos se destacan como acciones clave para avanzar en esta dirección.

7. Conclusiones



La **investigación participativa ofrece beneficios y garantías** como:

- Una ciencia más verdadera y cercana a la realidad de las personas.
- Orienta la investigación hacia lo que realmente se necesita conocer, haciendo que sea más útil y relevante para la sociedad.
- Fomenta el empoderamiento, la voz y confianza del colectivo.
- Abre nuevas líneas de investigación y amplía horizontes novedosos.
- Contribuye a la divulgación de resultados dentro de la comunidad.

No obstante, **los esfuerzos que se hacen en España** para la investigación participativa con la comunidad autista **son todavía insuficientes**:

- Las barreras estructurales del sistema y la cultura de la investigación dificultan la viabilidad de esta práctica.
- En la mayoría de los casos, la participación de la comunidad autista es mínima y se limita a experiencias de consultoría.
- El lenguaje de investigación sigue siendo mayormente médico y centrado en el déficit en lugar de emplear enfoques más sociales o basados en los derechos de las personas con discapacidad.
- La inclusión real requiere ajustes personalizados, que todavía son limitados en la investigación y se centran más en la comprensión de tareas que en fomentar participación.
- Las barreras en el acceso de estudiantes autistas a estudios universitarios y restricciones administrativas no favorecen el desarrollo de la investigación participativa.

Las **personas con autismo** opinan que:

- Su participación es escasa y su perspectiva no se valora lo suficiente.
- Las prioridades de investigación deberían girar en torno a los derechos de las personas autistas, la comprensión de su funcionamiento psicológico y la promoción de una vida independiente. Para las personas autistas con mayores necesidades de apoyo, destacan temas como vida independiente, empleo, ocio, relaciones interpersonales y sexualidad.
- Las investigaciones sobre las causas del autismo son de menor interés para ellas.
- Se presta poca atención y se valoran poco las voces autistas en la ciencia.

Las familias y profesionales destacan la urgencia de desarrollar y evaluar terapias e intervenciones eficaces y basadas en la evidencia científica.

Algunas **medidas y estrategias** identificadas **que facilitarían la participación de las personas autistas en la investigación** son:

- Promover su participación en proyectos de investigación dotando de más recursos, generando ayudas específicas o bonificando aquellas iniciativas con mayor enfoque participativo.

- Impulsar un cambio en la investigación priorizando la colaboración y el intercambio de perspectivas.
- Establecer becas y contratos predoctorales con estabilidad y éxito garantizado.
- Fomentar la colaboración con el tejido asociativo para generar estudios específicos y recursos compartidos.
- Crear redes de investigación entre equipos y centros para superar barreras y facilitar la continuidad de los proyectos.
- Desarrollar investigaciones in situ, interactuando con la comunidad, en lugar de exigir que esta se acerque a las instituciones académicas.



8. Referencias bibliográficas

Basil, C. (2023, diciembre). *¿Qué son los SAAC?* Centro Aragonés para la Comunicación Alternativa y Aumentativa. https://arasaac.org/aac/es

Botha, M., y Cage, E. (2022). "Autism research is in crisis": A mixed method study of researcher's constructions of autistic people and autism research. *Frontiers in Psychology*, *13*, 1050897.

Cargo, M., y 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

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_EstrategiaEspanolaTEA_CentroAutismo.pdf.

Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Artículo 19. 13 de diciembre de 2006.

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, 7*(2), 132-143. 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 Research Practice Guides*. Autism CRC. https://www.autismcrc.com.au/best-practice/sites/default/files/resources/Participatory_and_Inclusive_Autism_Research_Practice_Guides.pdf

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., y Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism, 23*(4), 943-953. https://doi.org/10.1177/1362361318786721

Howlin P., y Magiati I. (2017). Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Curr Opin Psychiatry, 30*(2), 69–76. https://doi.org/10.1097/yco.0000000000000308

Interagency Autism Coordinating Committee (2017). Plan estratégico del Comité Coordinador Interinstitucional de Autismo 2016-2017 para el trastorno del espectro autista. https://iacc.hhs.gov/publications/strategic-plan/2017

Keating, C. T. (2021). Participatory autism research: How consultation benefits everyone. *Frontiers in psychology, 12*, 713982. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.713982

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

Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., Weiner, M., Maslak, J., Hunter, M., y 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

Organización Mundial de la Salud (2023, agosto). *Autismo*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

Taylor, S. y 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

9. Resumen en Lectura Fácil

La investigación participativa en el ámbito del autismo en España



Índice

Introducción **62**

1.Objetivo **63**

2. Metodología y resultados **64**

3. Conclusiones **73**

Introducción

Las investigaciones sobre el autismo
siempre las han hecho personas sin autismo.
Las investigaciones analizan asuntos
como la salud, la educación o la inclusión social.

En la investigación participativa
participan las personas autistas
y deciden qué temas son importantes
para investigar, entre otras cosas.

Es importante que las personas con autismo
participen en las investigaciones
para conocer su realidad, sus necesidades
y mejorar la calidad de los estudios.



Varias personas participan en un proyecto.

1. Objetivo

Este estudio analiza
cómo es la investigación sobre autismo en España
para ver si participan personas con autismo.

El estudio quiere saber
qué barreras encuentran las personas con autismo
y proponer ideas para que participen más,
sobre todo las personas autistas
con más necesidades de apoyo.



Un grupo de personas investiga sobre un asunto.

2. Metodología y resultados

El **Centro Español de Autismo** ha realizado 4 estudios para conocer la opinión de:

- Las personas con autismo.
- Los familiares de las personas autistas.
- Y los y las profesionales que investigan sobre el autismo.

Centro Español de Autismo: es un centro oficial que estudia el autismo en España.

Estos estudios son:

Estudio 1

Este estudio analizó qué piensan los y las investigadoras del autismo sobre la **investigación participativa.**

Investigación participativa: es cuando las personas participan en toda la investigación. Por ejemplo, piensan los objetivos y cómo compartir los resultados.

También analiza si usan esta manera de investigar en sus trabajos.

En el estudio participaron 45 mujeres y 13 hombres que estudian el autismo.

Los y las participantes
respondieron a un cuestionario
por internet.

Los resultados más importantes
del estudio son:

- La mayor parte de los investigadores
  usa la palabra “personas con autismo o TEA”
  para hablar de las personas autistas.
- Para hablar de las personas sin autismo
  la mayoría usa las palabras
  “personas neurotípicas”.
- 20 de cada 100 investigadores
  dijo que no consultan a personas autistas.
- 41 de cada 100 investigadores
  trabajan para que las personas autistas
  participen en las investigaciones.
- La mayoría de los investigadores
  no hacen adaptaciones
  en sus formas de trabajar
  para que las personas autistas participen.

Personas neurotípicas: es una persona cuyo cerebro funciona de forma considerada normal o típica.

Las recomendaciones del estudio son:

- Que las personas autistas participen
  en las investigaciones.

- Que los investigadores y las investigadoras tengan recursos para incluir a las personas autistas en sus investigaciones.
- Y que se hagan adaptaciones en la investigación.



Una chica recibe los cuestionarios de internet.

Estudio 2

Este estudio analizó:

- Qué piensan
  los y las investigadoras del autismo
  sobre la investigación participativa.
- Si usan esta manera de investigar
  en sus trabajos.
- Qué cosas hacen
  que la investigación participativa
  sea más fácil.
- Y qué cosas hacen difícil
  la investigación.

En el estudio participaron
2 investigadoras, 1 investigador
y 1 profesional de apoyo.
Se hizo un grupo para hablar y debatir.

El estudio descubrió
que hay pocas investigaciones participativas.
Algunos de los motivos son:

- La diferencia de educación
  entre investigadores y participantes autistas.
- Que las personas con autismo
  no trabajan en puestos de investigación.
  Esto puede ser por falta de apoyos
  en la universidad.

- Los difíciles trámites administrativos
  y el poco dinero que se invierte.
- Las reglas estrictas
  para publicar los resultados.
- O la falta de apoyos
  para personas con más
  necesidades de apoyo
  o con discapacidad intelectual.

El trabajo en equipo
entre los equipos de investigación
de las universidades
y de las entidades de autismo
ayuda a hacer investigaciones participativas.

Estudio 3

Este estudio analizó
los temas de investigación más importantes
para las personas autistas
con más necesidades de apoyo

En el estudio participaron
7 hombres y 1 mujer con autismo
y grandes necesidades de apoyo.

Se hicieron 2 **sesiones participativas**
que se adaptaron a las necesidades
de cada persona.

Sesiones participativas: son encuentros donde las personas con autismo y más necesidades de apoyo pueden dar su opinión y decir qué es importante para investigar.

Se usaron pictogramas de comunicación
y documentos en lenguaje claro.
Además, participaron las personas de apoyo
de cada persona.

Los temas que más interesaron para investigar
a las personas participantes son:

- La **vida independiente.**
  Elegir dónde vivir y con quién.
- Trabajo.
- Ocio y tiempo libre.

Vida independiente: es la situación en la que una persona con discapacidad decide sobre su propia vida y participa en la sociedad según sus gustos.

- Es importante tener diferentes espacios de ocio entre los que elegir.
- Alimentación. Algunas personas pueden comer pocos alimentos y eso les preocupa.
- Relaciones entre personas. Para ellas y ellos, es importante la relación con sus hermanos y hermanas. También cómo gestionar la pérdida de seres queridos.
- Y sexualidad e intimidad. Muchas veces la gente ignora o juzga la sexualidad de las personas con más necesidades de apoyo.



Personas compartiendo su experiencia y decidiendo qué investigar.

Estudio 4

Este estudio analizó
cuánto participan en la investigación
las personas autistas, sus familiares
y los profesionales.

También analizó
qué temas quieren investigar
las personas autistas,
sus familiares y los profesionales.

En el estudio participaron
42 mujeres autistas, 19 hombres autistas,
260 familiares y 82 profesionales.

Los y las participantes
respondieron a un cuestionario
por internet.

Los temas más importantes
para las personas autistas son:

- Defender los derechos
  de las personas autistas.
- Conocer mejor cómo funciona
  el cerebro de las personas autistas.
- La vida independiente y la autonomía
  de las personas autistas.
- Y conocer
  las investigaciones sobre autismo.

Lo que menos les importa
es conocer las causas del autismo.

Los temas más importantes
para los familiares son:

- Crear terapias e intervenciones
  y comprobar si sirven o no.
- Y defender los derechos
  de las personas con autismo.

Lo que menos les importa
es investigar sobre conseguir trabajo.

Los temas más importantes
para los profesionales son:

- Crear terapias e intervenciones
  y comprobar si sirven o no.
- Y defender los derechos
  de las personas con autismo.

Lo que menos les importa
es investigar sobre conseguir trabajo.

Los profesionales y las familias
piensan que la investigación participativa
es poco conocida en España.
Además, no se considera
la opinión de las personas autistas.



Imagen que representa que las personas quieren participar en las investigaciones.

3. Conclusiones

Visión de los investigadores y las investigadoras

Los investigadores creen que:

- Las personas autistas participan poco en la investigación.
- En los estudios se usa lenguaje médico.
  Cuando se habla de autismo se utilizan palabras negativas
  Cuando se habla de personas sin autismo, se usa la palabra “neurotípica” que es positiva.
- Para que las personas autistas participen, se deben hacer adaptaciones y ajustes personalizados.
- Hay muchas dificultades para que participen las personas autistas.
  Por ejemplo, los trámites administrativos son difíciles o que pocas personas autistas estudian en la universidad.
- Y que hay muy poca investigación participativa en España.

Muchas veces, sólo se consulta a las personas autistas al final.

Visión de las personas autistas

Las personas autistas:

- Dicen que no se cuenta con ellas en las investigaciones. También dicen que no valoran sus opiniones.
- Creen que es importante investigar sobre sus derechos y cómo defenderlos.
- Y quieren participar en las investigaciones que se hacen en España.

Las personas autistas con más necesidades de apoyo consideran importante:

- La vida independiente.
- La vivienda.
- El trabajo.
- El ocio y tiempo libre.
- La alimentación.
- Las relaciones entre personas.
- Y la sexualidad y la intimidad.

Las familias y los profesionales
consideran importante
crear terapias e intervenciones
y comprobar si sirven o no.

Las familias creen
que no se cuenta con las personas autistas
en las investigaciones
y que no valoran sus opiniones.

Recomendaciones para
una investigación más participativa.

- Hay que contar con las personas autistas
  en las investigaciones.
  Hay que dar dinero para investigar
  y dar ayudas a los investigadores autistas.
- Es importante hacer investigaciones
  en el entorno de las personas autistas
  y dar más importancia a la comunidad.
- Es muy importante colaborar
  con organizaciones, personas,
  familias y profesionales,
  para que las investigaciones
  funcionen bien y sean inclusivas.

Conclusiones sobre la importancia de la investigación participativa

La investigación participativa:

- Hace que la ciencia sea más real y verdadera.
- Ayuda al **empoderamiento** y da confianza a las personas autistas.
- Ayuda a que se conozcan los resultados dentro de la comunidad del autismo.

Empoderamiento: dar poder, hacer fuerte o dar independencia a una persona o a un grupo de personas.

En resumen,
la investigación participativa
hace que la investigación
sea ética, relevante y de calidad.

www.centroautismo.es

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

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO