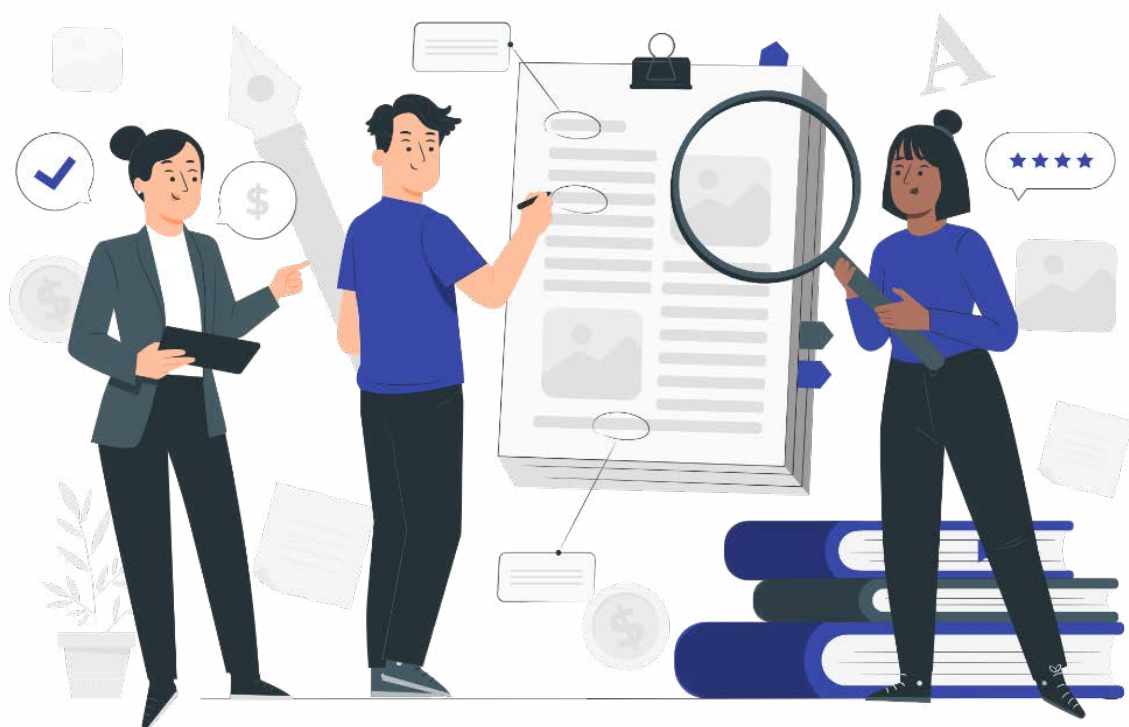


RECOMENDACIONES PARA INCLUIR A PERSONAS CON AUTISMO Y NECESIDADES COMPLEJAS DE APOYO EN INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS

Guía breve en lenguaje claro



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
Bárbara Grandi
María Luisa Pinos López
Confederación Autismo España

Edita

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

Cuidado de la edición

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

Elia Mervi

Adaptación y validación de la publicación a Lenguaje claro:

Documento adaptado y validado según la Norma UNE-ISO 24495-1 para crear documentos en Lenguaje claro.

Realizado por el Equipo de Validación de Autismo España

Elaborado 2024

Publicación Octubre 2025

NIPO: 234-25-008-9

Catálogo de Publicaciones Oficiales de la Administración General del Estado: cpage.mpr.gob.es

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA.
REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD.

Recomendaciones para incluir a personas con autismo y necesidades complejas de apoyo en investigaciones científicas por CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, 2025. Gestionado por la CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD



CENTRO ESPAÑOL SOBRE
TRASTORNO DEL
ESPECTRO DEL AUTISMO

Contenidos

1. Introducción	4
2. Temas de investigación que interesan a las personas autistas con necesidades complejas de apoyo	6
3. Cómo incluir en mi investigación a personas autistas con necesidades complejas de apoyo	8

1. Introducción

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

En la investigación participativa las personas autistas participan de forma real y efectiva. Forman parte de todas las fases de la investigación, participan en la toma de decisiones y deciden qué temas son importantes investigar, entre otras cosas.

La investigación participativa es una metodología o una forma de pensar cuando investigamos.

La investigación participativa hace que la investigación sea **ética, relevante y de calidad**.

Esta guía breve explica las ideas más importantes que las personas investigadoras deben tener presentes para incluir en sus investigaciones a **personas autistas con necesidades complejas de apoyo**.

Personas autistas con necesidades complejas de apoyo: son personas con autismo que enfrentan más barreras y, por ello, necesitan más apoyos para participar en la sociedad.

Para ello, explica algunos de los temas de investigación que son importantes para estas personas y luego explica cómo trabajar para incluirles en la investigación.

Para conocer los temas de investigación que son importantes para las personas autistas con más necesidades de apoyo se hicieron 2 sesiones participativas.

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

En estas sesiones participaron 7 hombres y 1 mujer con autismo y grandes necesidades de apoyo.

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

Las personas autistas encuentran barreras para participar de forma activa en las investigaciones. Las personas autistas con necesidades complejas de apoyo enfrentan más barreras. Estas recomendaciones reducen las barreras y facilitan su inclusión real en las investigaciones.

2. Temas de investigación que interesan a las personas autistas con necesidades complejas de apoyo

Algunos de los temas de investigación más importantes para mejorar la calidad de vida de las personas autistas con necesidades complejas de apoyo son:



1. Vida independiente y vivienda.

Es importante investigar sobre las barreras y los facilitadores que les permiten vivir de forma independiente y elegir cómo y con quién vivir.



2. Empleo.

Necesitamos conocer mejor las barreras que no les permiten encontrar y mantener un trabajo.



3. Ocio y tiempo libre.

La investigación puede ayudarnos a saber si las actividades del tiempo libre son accesibles e inclusivas para todas las personas, sobre todo, las personas autistas con necesidades complejas de apoyo.



4. Comida y nutrición.

Necesitamos entender mejor qué significa la comida para ellos y ellas para poder hacer recomendaciones saludables y adaptadas a su situación.



5. Relaciones personales,

sobre todo con familia, amigos y amigas. Entre otras cuestiones, es importante conocer cómo viven el duelo después de perder a alguien querido.



6. Sexo e intimidad.

Es importante investigar para saber cómo viven el sexo o si les gustaría tener más espacios para la intimidad.

Te recomendamos:



Hacer una sesión participativa con personas autistas con necesidades complejas de apoyo antes de definir el tema de tu investigación.

3. Cómo incluir en mi investigación a personas autistas

Para incluir a personas autistas con necesidades complejas de apoyo en una investigación te recomendamos seguir los siguientes pasos:

1. Contacta con las entidades de autismo.

Podrán recomendarte recursos o herramientas especializadas. También es importante contar con las familias de las personas con autismo, son las personas que mejor las conocen.

2. Define bien el objetivo de su participación antes

y 2 o 3 preguntas concretas para trabajar con ellas.

Es importante acordar antes esas preguntas con los profesionales de apoyo para asegurarte de que conectan con sus intereses y son comprensibles.

Debes ajustar tus expectativas.

No es posible tener una entrevista de 1 hora sobre un tema abstracto.

3. Adapta las condiciones de la entrevista,

sé flexible y ofrece diferentes opciones.

Te recomendamos que preguntes cuáles son las mejores condiciones para que estas personas participen.

Por ejemplo:

- Es mejor elegir un lugar conocido.
- En un horario y con una duración que se adapte a sus necesidades.
Considera organizar varias sesiones si tienes muchas preguntas que hacer.
- Empleando herramientas y técnicas de la comunicación alternativa y aumentativa.
La comunicación alternativa y aumentativa son diferentes técnicas que favorecen la comunicación a través de canales diferentes a los tradicionales.
Por ejemplo, el braille, la lectura fácil y los pictogramas.
- Y a través de reuniones presenciales.

Si eligen tu centro para realizar la entrevista o reunión, se recomienda validar el espacio antes con los profesionales para asegurarnos de elegir un lugar:

- Tranquilo y silencioso en el que no pasen muchas personas.
- En el que se pueda modular la luz artificial y otros estímulos sensoriales.

Además de adaptar el horario de la reunión a sus necesidades, es muy importante que respetes sus ritmos y necesidades.
Por ejemplo, ten en cuenta que pueden necesitar hacer un descanso.

4. No existe un único sistema de comunicación alternativa y aumentativa que sirva para todos los perfiles.

Por ello, es importante:

1. Preguntar por su sistema de comunicación preferido.
2. Personalizar y validar antes los recursos con los profesionales de apoyo.

Un ejemplo de interés.

Durante una sesión participativa organizada por el Centro de Autismo, los profesionales vieron que el pictograma asociado a la palabra “decidir” del catálogo de ARASAAC no se entendía bien.

Así, decidieron cambiarlo por el pictograma asociado a la palabra “elegir”.



Existen otros recursos que ayudan a la comunicación como llevar objetos reales a la entrevista si se van a hacer preguntas sobre ellos.

5. Las personas de apoyo de referencia deben acompañar a las personas participantes durante toda la reunión.

Estos profesionales facilitarán su participación y la comunicación con las personas investigadoras.

6. Anticipa la información más importante de la reunión.

Es importante que antes de la reunión:

- Organices descansos y expliques cuándo serán al comenzar la reunión.
- Expliques cuánto durará la reunión.
- Los temas que se hablarán durante la reunión.
- O las preguntas que harás.

Es importante que al menos expliques cuántas preguntas serán. Si piensas incluir preguntas que se derivan de otras, es mejor que las cuentes y anuncies como preguntas individuales.

Puedes usar una barra de progreso con pictogramas con el número de preguntas e ir tachando durante la sesión.



hablar



Ejemplo de barra de progreso con pictogramas.

7. Durante la reunión:

- Comienza presentándote y explicando qué haces allí.
- Explícales porque es importante que participen y cómo pueden beneficiarse.
- Dirígete a la persona participante para hablar con ella, no a su persona de apoyo.
- Confía en las personas de apoyo de referencia para que expliquen o planteen preguntas de forma diferente. Ellas saben cómo facilitar la comunicación con la persona que apoyan.
- Dale tiempo para responder después de cada pregunta. Algunas personas pueden tardar unos minutos en responder.
- Haz todas las preguntas validadas, aunque te parezcan difíciles.
- Respeta las decisiones de las personas participantes. Si en el momento no quieren hablar o comunicarse, deberás intentarlo en otro momento.

8. Si puedes, graba la sesión en vídeo.

Hay muchas personas que se comunican de manera no verbal a través de gestos o movimientos.

Es importante tener esto en cuenta para analizar toda la información importante.

Esto se conoce como escucha ética o escucha respetuosa.

Además, es bueno ver la reunión después para aprender cosas nuevas.





www.centroautismo.es

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