



# Panorama de la investigación participativa sobre autismo en España

María Verde Caglio

Este trabajo está bajo una licencia Creative  
Commons Attribution-NonCommercial-  
ShareAlike 4.0 International



# INTRODUCCIÓN:

## Estudios tradicionales...

- Enfoque biomédico y deficitario
- Centrado en diagnóstico, causas y tratamientos.
- Liderados por investigadores y profesionales no autistas

## ...Investigación participativa o basada en la comunidad

- Inclusiva; alineada con necesidades y prioridades del colectivo
- Paradigma de la neurodiversidad
- Todavía escasa, casi inexistente

Incluye a la comunidad en todo el proceso de investigación, **no sólo como participantes o muestra.**

**Más que una metodología,  
una filosofía de investigación.**

Co-creación

Inclusión

Poder compartido

Reflexión

Orientación a la acción



(Nicolaidis, 2019)  
(Cargo & Mercer, 2008)

# INTRODUCCIÓN:

## Estudios tradicionales...

- Enfoque biomédico y deficitario
- Centrado en diagnóstico, causas y tratamientos.
- Liderados por investigadores y profesionales no autistas

## ...Investigación participativa o basada en la comunidad

- Inclusiva; alineada con necesidades y prioridades del colectivo
- Paradigma de la neurodiversidad
- Todavía escasa, casi inexistente

Incluye a la comunidad en todo el proceso de investigación, **no sólo como participantes o muestra.**

**Más que una metodología,  
una filosofía de investigación.**

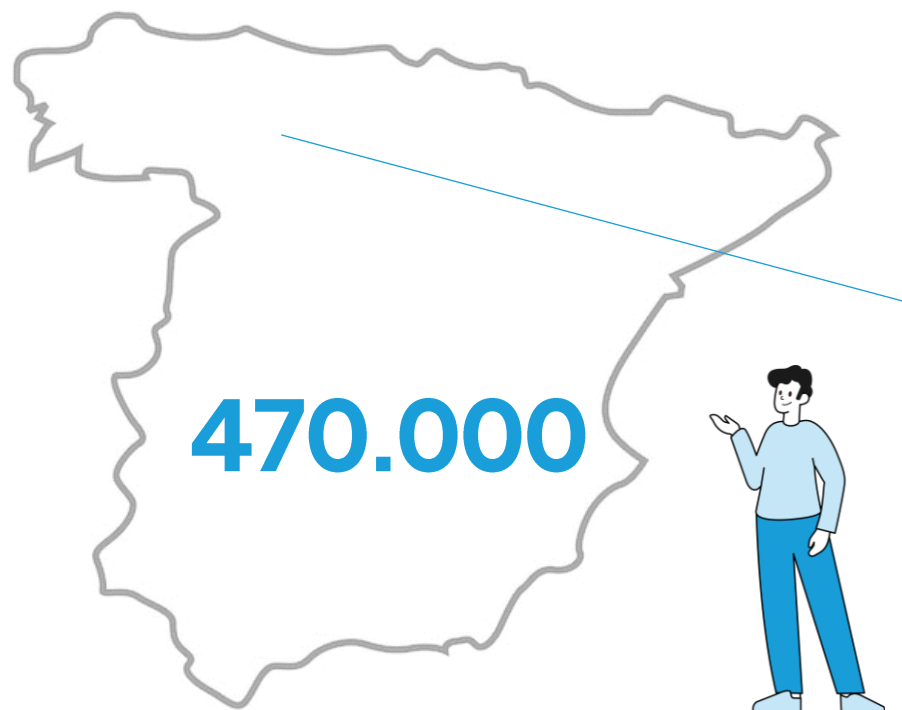
Poder académico



Poder en la comunidad

<b>Niveles no participativos</b>	Coerción
	Educación
	Información
<b>Niveles participativos</b>	Consultoría
	Compromiso
	Coproducción
	Liderazgo comunitario
	Control comunitario

# SITUACIÓN DE PARTIDA:



**personas autistas  
en España**

**2019**

Rodríguez-Medina y cols.

**20 grupos de  
investigación  
en autismo**

**¿2024?**



## OBJETIVOS:

### **D** **CENTRO PILOTO** SOBRE **TRASTORNO** DEL **ESPECTRO** DEL **AUTISMO**



Analizar la perspectiva de los y las profesionales de la investigación vinculados al autismo en España sobre las personas con autismo y su participación en la investigación.



Averiguar en qué medida las personas autistas participan en el planteamiento, desarrollo, análisis y difusión de las iniciativas de investigación que les afectan.



Recoger recomendaciones dirigidas al fomento de una investigación más participativa en la realidad española.

# METODOLOGÍA:

1

cuestionario

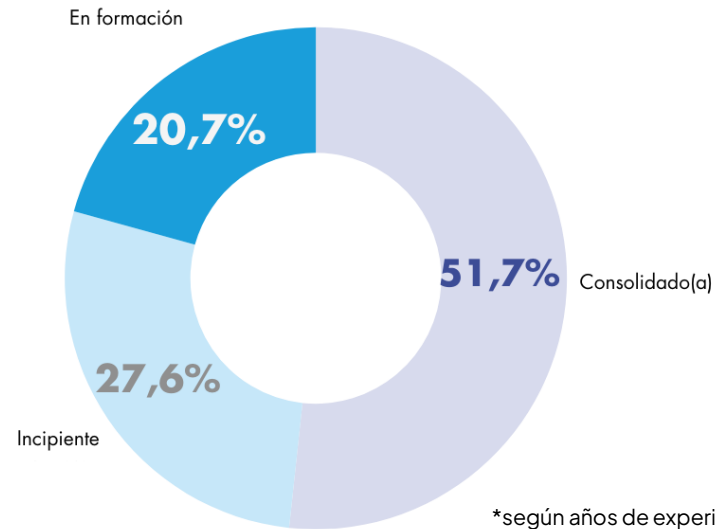
55

investigadores/as

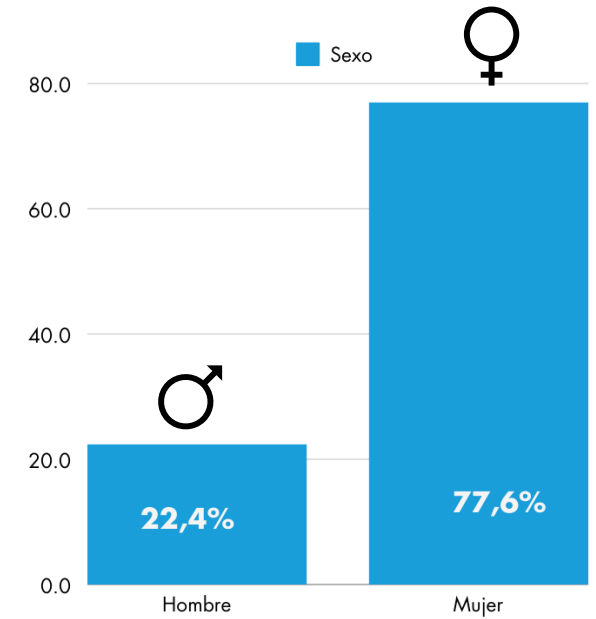
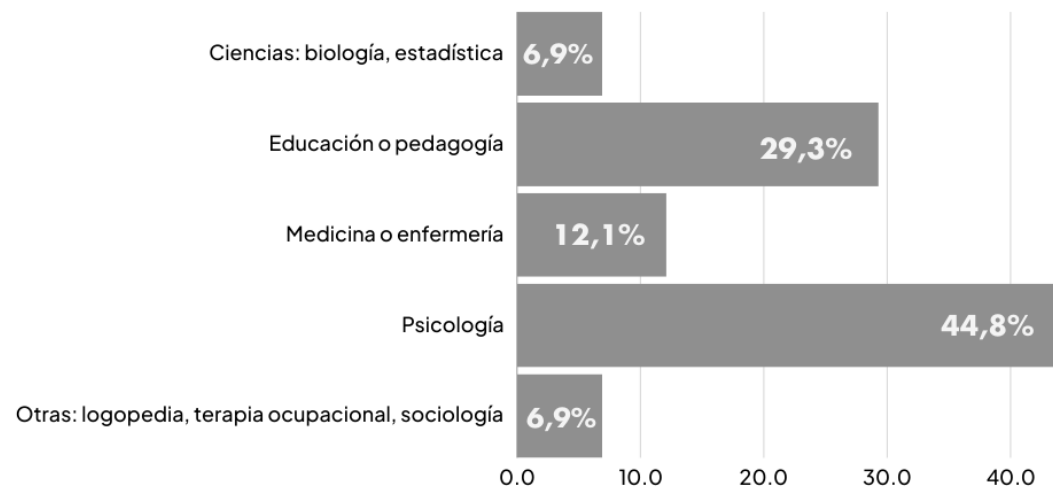
15

provincias

## Disciplina científica y estatus\*



\*según años de experiencia investigadora

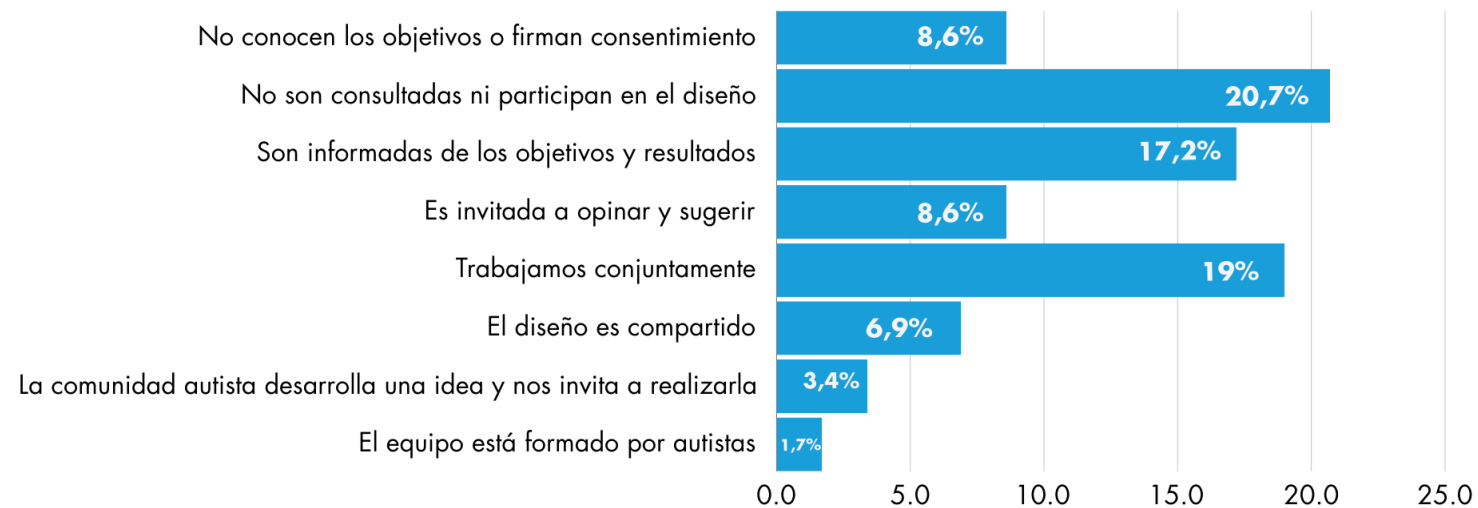


+1

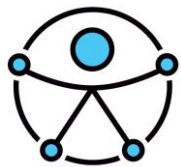
focus group



# RESULTADOS:



# RESULTADOS:



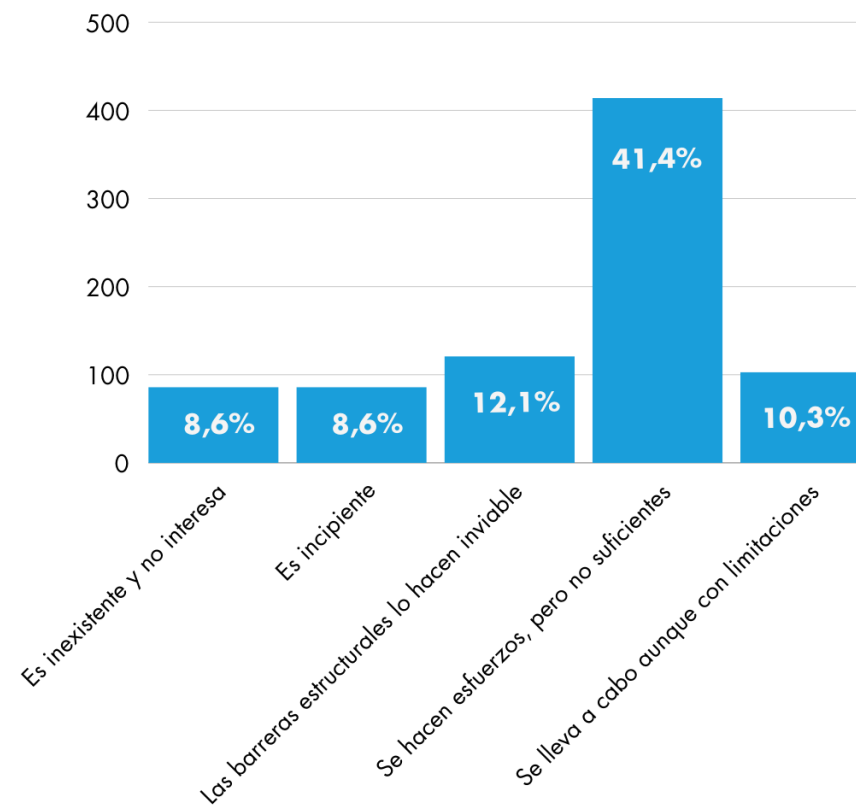
## Ajustes de accesibilidad



## Tareas asignadas a personas autistas



## La investigación participativa en España...





## CONCLUSIONES:

- En la mayoría, no son consultadas ni participan en el diseño
- Se hacen esfuerzos para garantizar accesibilidad
- Participación autista principalmente pasiva, excepcionalmente consultiva
- Se informan experiencias puntuales de trabajo colaborativo



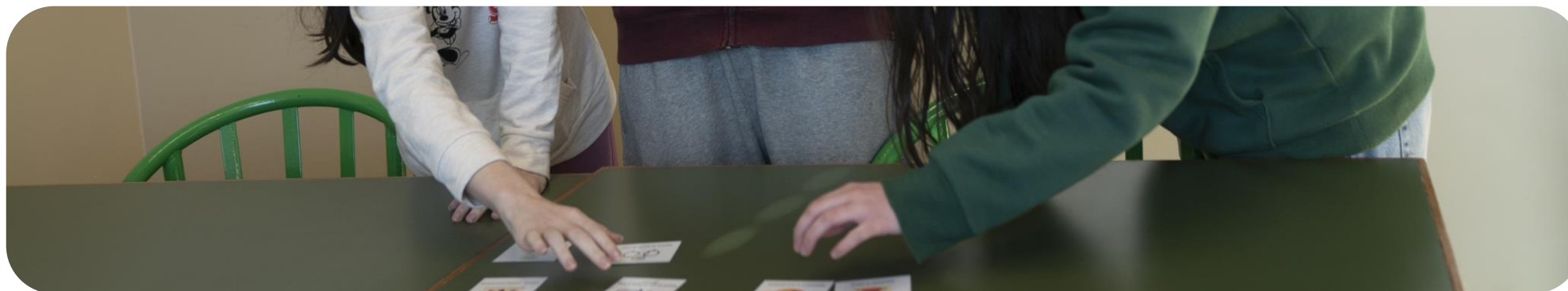
## RECOMENDACIONES:

- Alinear esfuerzos de investigación con las experiencias vividas de personas autistas
- Implicación debe ser activa y desde el inicio: confianza, transparencia y compromiso
- Cuidado con el lenguaje y las narrativas
- Considerar variabilidad del espectro: ajustes, canales de comunicación, herramientas
- Incentivar convocatorias competitivas que primen participación grupos de interés
- Retos: grandes necesidades de apoyo + investigación básica



## BENEFICIOS:

- Ciencia más ética, verdadera y útil
- Nuevas líneas de investigación y aplicaciones novedosas
- Aplicación más práctica y adecuada al contexto



- Más satisfacción y mejor valoración de la investigación
- Favorece la difusión de resultados
- Oportunidad para el empleo



Confederación  
Autismo España



María Verde Cagiao

Área de investigación y transferencia del conocimiento  
[investigacion@autismo.org.es](mailto:investigacion@autismo.org.es)

LOS DERECHOS,  
NUESTRO  
COMPROMISO

21 CONGRESO  
AETAPI CÁDIZ 2024

