



¿CÓMO PUEDO PARTICIPAR EN UNA INVESTIGACIÓN?

Guía para personas autistas en lectura fácil



2026



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
Confederación Autismo España

Edita

Real Patronato sobre Discapacidad
<http://www.rpdiscapacidad.gob.es/>
Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030
<https://www.mdsocialesa2030.gob.es/>

Cuidado de la edición

Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo
www.centroautismo.es
Calle Pajaritos 12, Bajo 1. 28007 MADRID
Tel. 91 556 33 98
info@centroautismo.es

Maquetación

Elia Mervi

Adaptación y validación de la publicación a 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: 2025

Fecha de publicación: junio 2026

NIPO: 234-26-004-1

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

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

¿Cómo puedo participar en una investigación? Guía para personas autistas en lectura fácil por CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DELAUTISMO, 2026, gestionado por la Confederación Autismo España.

Contenidos

Introducción	4
1. ¿Qué es investigar?	5
2. ¿Cómo se investiga?	6
3. ¿Cómo es una investigación?	8
4. ¿Qué es la investigación participativa?	11
5. ¿Porqué es importante participar en las investigaciones participativas?	14
6. Algunos ejemplos de investigaciones participativas	16
7. ¿Cómo puedo participar en las investigaciones?	19
8. ¿Qué apoyos puedo tener para participar en investigaciones?	24
9. ¿Qué derechos tengo cuando participo en una investigación?	26
9.1. Los derechos de las personas informantes asesoras y representantes	27
9.2. Los derechos de las personas investigadoras	31
10. Leyes de interés	32

Introducción

Esta guía explica cómo las personas autistas pueden participar en las **investigaciones sociales** que les afectan

La guía incluye recomendaciones para que todas las personas autistas puedan participar en estas investigaciones.

Esta guía es para personas autistas investigadoras y personas autistas no investigadoras.

En esta guía explicamos:

- Qué significan algunas ideas importantes para las investigaciones.

Por ejemplo:

- Qué es investigar.
 - Qué es la investigación participativa.
 - Qué son las técnicas de investigación.
- Por qué es importante que las personas autistas participen en las investigaciones sobre autismo.
 - De qué maneras puedes participar en la investigación.
 - Qué apoyos puedes pedir para participar.
 - Y cuáles son tus derechos cuando participas en las investigaciones.

Investigaciones sociales: son estudios que ayudan a entender cómo viven, piensan y se relacionan las personas en la sociedad.

1. ¿Qué es investigar?

Investigar significa estudiar un tema.

Las personas que investigan se llaman investigadoras e investigadores.

La investigación funciona así:

1. Ellos y ellas hacen preguntas que quieren resolver.
2. Para resolver esas preguntas, utilizan **técnicas de investigación**.
3. Cuando encuentran respuestas a esas preguntas crean nuevos conocimientos.

Estos nuevos conocimientos son científicos.

Cuando decimos que una idea o una práctica tiene evidencia científica significa que una persona ha investigado sobre ese tema y ha encontrado pruebas importantes y suficientes.

Técnicas de investigación: son las actividades y herramientas que utilizan las personas investigadoras para encontrar respuestas a sus preguntas de investigación.

Un ejemplo

Decir que hay evidencia científica que dice que el autismo en mujeres se identifica más tarde que en los hombres significa que hay una o más investigaciones que han encontrado pruebas suficientes.



Dibujo de una mujer con un símbolo de correcto.

2. ¿Cómo se investiga?

Las personas investigadoras usan varias técnicas de investigación.

Las técnicas de investigación más usadas en la investigación social son:

- **El cuestionario.**

Es un documento que tiene varias preguntas sobre un tema.

Las personas investigadoras mandan este documento a muchas personas. Las personas responden las preguntas y dan su opinión o cuentan su experiencia.



Dibujo de una mujer que responde a un cuestionario.

- **La entrevista.**

Es elegir a varias personas relacionadas con la investigación para conocer su opinión o su experiencia a través de unas preguntas.

Las entrevistas de investigación son privadas, es decir, solo las investigadoras saben quiénes participan y lo que responden.



Dibujo de una investigadora que entrevista a una persona.

- **El grupo focal.**

Es una reunión de un grupo de personas en el que comparten su opinión sobre el tema de investigación.

Las personas investigadoras hacen preguntas al grupo y proponen debates.



Dibujo de grupo focal.

3. ¿Cómo es una investigación?

Para hacer una investigación hay que seguir 4 pasos o etapas:

1. Crear el plan de la investigación.

Un plan es un grupo de actividades que se organizan para conseguir un resultado.

Las personas investigadoras crean el plan para encontrar respuestas para las preguntas de la investigación.

No deben cambiar el plan luego. Si lo cambian, deben explicarlo bien.



Dibujo de un investigador que organiza su plan.

2. Recoger información.

Las personas investigadoras recogen información a través de las técnicas de investigación. Por ejemplo, cuestionario, entrevistas o grupos focales.



Dibujo de una investigadora que entrevista a una persona.

3. Analizar la información.

Las personas investigadoras ordenan y estudian la información que han recogido.

Después de estudiar esta información, las personas investigadoras encuentran respuestas para sus preguntas.



Dibujo de una investigadora que estudia información.

4. Compartir los resultados.

Los resultados de las investigaciones crean nuevo conocimiento que es importante para toda la sociedad. Por ello, es importante compartirlos.

Cuando las personas investigadoras comparten los resultados de sus investigaciones hacen divulgación científica.



Dibujo de una investigadora que comparte información.

4. ¿Qué es la investigación participativa?

La investigación participativa es una forma de investigar en la que las personas afectadas participan de forma real y efectiva.

Estas personas 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.

Las investigaciones participativas son más **éticas**.

Ética: es el grupo de ideas y principios que hacen que nos comportemos bien. Por ejemplo, la ética nos dice que ayudemos a otras personas.



Dibujo de un grupo de personas que trabaja en equipo.

Cuestionario para saber si una investigación sobre autismo es participativa

Responde sí o no a estas preguntas:

- **¿Alguna persona autista ha participado en la decisión sobre qué tema investigar?**
Por ejemplo, las personas investigadoras han preguntado a personas autistas qué temas les parecen más importantes.
- **¿Alguna persona autista ha tomado decisiones sobre la investigación?**
Por ejemplo, las personas autistas participantes han decidido qué investigar, cómo investigarlo o cómo compartir los resultados.
- **¿Alguna persona autista ha participado en la recogida de información?**
Por ejemplo, ha ayudado a hacer entrevistas o un cuestionario.
- **¿Alguna persona autista ha estudiado la información de cuestionarios, entrevistas o grupos focales?**

Por ejemplo, ha ayudado a:

- Estudiar la información y pensar qué conclusiones se pueden sacar.
- Escuchar entrevistas y escribirlas palabra por palabra
- Escuchar entrevistas y descubrir ideas importantes, comparar respuestas o ver si algo se repite.



Dibujo de 2 personas que responden un cuestionario.

¿QUÉ ES LA INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA?

- **¿Las personas investigadoras han tenido en cuenta las experiencias de las personas autistas en la investigación?**
Por ejemplo, les han preguntado si les gusta dónde viven, si tienen trabajo o si les gustaría tenerlo.
- **¿Las personas investigadoras han tenido en cuenta las experiencias de personas autistas con distintas necesidades de apoyo?**
Por ejemplo, han preguntado a personas autistas sin discapacidad, con discapacidad intelectual o que se expresan a través de pictogramas.
- **¿La investigación ha mejorado la situación de las personas autistas?**
Por ejemplo, habéis descubierto nuevas herramientas para mejorar la vida de las personas con autismo.
- **¿Las personas investigadoras han compartido los resultados con las personas autistas que han participado?**
Por ejemplo, han enviado por correo los resultados o han organizado una reunión para explicar los resultados.

Si has respondido sí a todas las preguntas, es una investigación participativa.

Cuantos más sí hayas respondido, más participativa será la investigación.

5. ¿Por qué es importante participar en las investigaciones sobre autismo?

Hasta ahora, en las investigaciones sobre el autismo nunca han participado personas con autismo.

Estas investigaciones estudian temas como la salud, la educación o la inclusión social.

No todas las investigaciones son participativas.

Hay investigaciones en las que las personas autistas no deciden qué se investiga o qué hacer con los resultados.

En algunas investigaciones, las personas autistas solo dan su opinión sobre el tema de investigación. Esto no hace que una investigación sea participativa.

Aunque la investigación no sea participativa, es importante que las personas con autismo participen en las investigaciones para conocer su realidad, sus necesidades y mejorar la calidad de la investigación.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE PARTICIPAR EN LAS INVESTIGACIONES SOBRE AUTISMO?

Muchas investigaciones afectan a decisiones políticas. Por ejemplo, afectan a **políticas públicas** sobre salud o educación.

Para que estas políticas públicas respondan a sus necesidades, es importante que las personas autistas participen en las investigaciones.

La investigación participativa es buena porque:

- Es más ética.
- Da resultados más útiles y de más calidad.
- Ayuda a encontrar personas que participen en la investigación.
- Ayuda a que las personas investigadoras encuentren más personas con las que investigar.
- Y permite que las personas autistas mejoren sus habilidades y trabajen.

Políticas públicas:

son las actividades que hacen los Gobiernos para cumplir las leyes y atender las necesidades de la sociedad.

6. Algunos ejemplos de investigaciones participativas

Autística

Es una asociación que investiga el autismo en Reino Unido.

En esta asociación, las personas autistas participan como investigadoras.

Por ejemplo, Autística ha estudiado cómo son las empresas que son accesibles para las personas autistas.

Da recomendaciones a estas empresas para mejorar y ser más accesibles.

Esta investigación hace que las personas autistas tengan más trabajos.

Su página web está en inglés. Puedes visitarla en este [enlace](#).



Logo de Autística

AASPIRE

Es una asociación que investiga sobre autismo en Estados Unidos.

En esta asociación, las personas autistas participan como investigadoras.

Han estudiado temas como la salud, la educación o el trabajo.

Por ejemplo, AASPIRE ha investigado el suicidio en personas autistas.

Esta investigación ayuda a evitar el suicidio de las personas autistas.

Su página web está en inglés.

Puedes visitarla en este [enlace](#).



Logo de AASPIRE

Centro Superior de Investigaciones Científicas CSIC

Es la organización que se dedica a la investigación. Depende del **Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades**.

El CSIC tiene un grupo de trabajo que se llama Grupo de Trabajo de Divulgación Científica Inclusiva.

En este grupo participan profesionales de la divulgación científica accesible.

El grupo trabaja para crear y compartir recomendaciones para que la divulgación científica sea accesible para todas las personas.

Además, el grupo organiza cursos y congresos sobre ciencia inclusiva para que todas las personas participen en las investigaciones científicas.

Puedes visitar su página web en este [enlace](#).

Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades: es el departamento del Gobierno de España que se encarga de los temas relacionados con la ciencia y las universidades.



Logo del CSIC

7. ¿Cómo puedo participar en las investigaciones?

Al menos puedes participar de estas 4 formas:

1. Participar como informante.

Las informantes son personas que participan en la investigación porque están relacionadas con el tema.

Su opinión o experiencia es importante para responder a las preguntas de la investigación.

Por ejemplo, participar como informante consiste en:

- Responder a preguntas en una entrevista.
- Opinar sobre un tema en un grupo focal.
- Rellenar un cuestionario.

2. Participar como representante del colectivo de personas autistas.

Representar a un colectivo es hablar o actuar en nombre de un grupo de personas.

Participar como representante es diferente a participar como informante. Cuando participas como representante debes dar la opinión o contar la experiencia de todo el grupo al que representas, no solo la tuya.

Recomendaciones para participar como representante

Antes de participar:

- Comprueba que la investigación es respetuosa con las personas autistas. Por ejemplo, no es respetuoso que nombren el autismo como una enfermedad.
- Comprueba que todos los documentos son accesibles.
- Pregunta qué van a hacer con los resultados.
- Pregunta si van a pagar a las personas autistas que participen.

Durante la investigación:

- Pregunta a otras personas autistas sobre el tema.
- Cuenta las experiencias y opiniones del colectivo, no solo las tuyas.
- Ten en cuenta las necesidades de apoyo de otras personas autistas.
- Ayuda a las personas investigadoras a que la investigación sea más accesible.

Al terminar la investigación:

- Pide que te manden los resultados.
- Comparte los resultados con otras personas autistas.
- Piensa si los resultados son útiles para las personas autistas.

3. Participar como persona asesora en toda la investigación

Puedes formar parte de un **consejo asesor comunitario**.

Consiste en dar tu opinión sobre la investigación.

Si participas como asesora, también debes contar las experiencias de todas las personas autistas, no solo las tuyas.

Consejo asesor comunitario:

es un grupo de personas que toman decisiones para ayudar a su comunidad. Después asesoran a un equipo para hacer una investigación.



Dibujo de una persona asesora consultando los resultados.

¿CÓMO PUEDO PARTICIPAR EN LAS INVESTIGACIONES?

Por ejemplo, te pueden preguntar:

- Qué tema crees que es importante estudiar.
- Cómo crees que deberían recoger la información.
- Qué opinas de las preguntas que van a hacer en las entrevistas o cuestionarios.
- Si la información es accesible o se entiende bien.
- A qué personas deberían preguntar.
- Si los espacios de la investigación son accesibles.
- Qué piensas de la información que han recogido.
- Qué hacer con los resultados de la investigación.
Por ejemplo, a quiénes se deberían enviar o qué podrían hacer con ellos.

4. Participar como persona investigadora.

Puedes ser:

- La persona investigadora principal, que es la responsable de la investigación.
- La persona co-investigadora principal, que ayuda a la responsable de la investigación.
- Persona investigadora, que busca información para responder las preguntas de la investigación.
- Miembro del Comité Ético, que revisa la investigación para saber si:
 - Es respetuosa con las personas autistas.
 - Respeta los derechos de las personas autistas. Por ejemplo, si les piden permiso para hacerles fotos o difundir su imagen.
 - Es segura para las personas autistas. Por ejemplo, no les fuerzan a hablar de temas que les hacen daño.
- Miembro del Comité Directivo, que toman decisiones, organizan lo que se va a hacer y revisan la investigación.

8. ¿Qué apoyos puedo tener para participar en investigaciones?

Hay varios apoyos que pueden ayudarte a participar en las investigaciones.

Puedes proponer a las personas investigadoras estos apoyos y otros que necesites para participar.

Por ejemplo, puedes:

- Pedir que te den con tiempo suficiente las preguntas que te van a hacer.
- Pedir que te digan antes de qué se va a hablar en una reunión.
- Explicar que usas un **sistema alternativo o aumentativo de comunicación** y pedirles que te dejen usarlo.

También puedes pedirles que se informen de cómo funciona antes de reunirse contigo.

- Pedir que te acompañe una persona de apoyo o de tu confianza.
- Pedir apoyos visuales.

Sistema Alternativo y Aumentativo de la Comunicación o SAAC:

es un sistema que permite la comunicación de una forma diferente a hablar.

¿QUÉ APOYOS PUEDO TENER PARA PARTICIPAR EN INVESTIGACIONES?

Por ejemplo, pictogramas o agendas visuales.

- Pedir que señalicen bien el espacio.
- Pedir que te envíen la información accesible.
Por ejemplo, en lenguaje claro o lectura fácil.
- Llevar objetos personales
que te ayuden a sentirte bien.
Por ejemplo, un fidget o un mordedor.
- Llevar unos cascos de cancelación de sonido.
- Pedir descansar cuando lo necesites.
- Pedir que te hagan menos preguntas.
- O pedir reunirte de la forma más cómoda para ti.
Por ejemplo, en persona o por internet.



Esquema resumen de algunos de los apoyos que puedes pedir.

9. ¿Qué derechos tengo cuando participo en una investigación?

Tener derechos significa que puedes pedir, recibir o hacer algo porque la ley lo permite.

Cuando participas en una investigación tienes estos derechos:



Dibujo de una mujer que hace un descanso

1. Los derechos de las personas informantes, asesoras y representantes.

Cuando participan en la investigación, las personas informantes, asesoras y representantes del colectivo del autismo tienen estos derechos:

- **Derechos de imagen.**

Tienes derecho a decidir si alguien puede hacerte fotos, grabarte o publicar tu imagen.

Nadie puede usar tu imagen sin permiso. Esto significa que:

- No pueden grabarte ni hacerte fotos sin permiso.
- No pueden publicar ni compartir tu imagen sin permiso.
- Y puedes decidir si quieres aparecer o no en redes sociales, vídeos, páginas web...

Las personas investigadoras necesitan que les des permiso por escrito siempre que quieran usar tu imagen.

Tienes derecho a que el documento en el que te piden permiso sea accesible para ti.

Puedes pedir que te expliquen mejor el documento si no lo entiendes bien.



Dibujo de una persona que hace una sesión de fotos

- **Derecho a la protección de datos**

Tienes derecho a que cuiden bien tu información personal.

Por ejemplo, tu nombre, tu dirección o información sobre tu salud.

Esto significa que:

- Deben guardar bien tu información para que nadie los vea o los robe.
- Y tienes derecho a saber qué información tienen sobre ti, a corregirla si está mal o a pedir que la borren.

Debes darles permiso por escrito para tratar tu información personal. Ese documento debe ser accesible para ti.

Tienes derecho a saber y entender bien cómo van a guardar tu información personal.



Dibujo de una persona que rellena sus datos en un formulario

¿QUÉ DERECHOS TENGO CUANDO PARTICIPO EN UNA INVESTIGACIÓN?

- **El derecho al consentimiento informado.**

Consentimiento informado significa saber qué se investiga, por qué y para qué.

En la investigación médica, las personas investigadoras deben explicarte bien esa información. Luego tú decides si quieres o no participar.

En la investigación social, no es obligatorio, pero las personas investigadoras deberían hacerlo también.

Las personas investigadoras deberían explicarte de forma clara y accesible:

- Qué investigan.
Por ejemplo: una terapia.
- Para qué lo investigan.
Por ejemplo, para saber si la terapia funciona.
- Por qué lo investigan.
Por ejemplo, porque falta información sobre terapias para personas autistas.
- Quiénes son las personas investigadoras.
- Y cómo vas a participar.
Por ejemplo, como informante que responde a preguntas.

Puedes hacer preguntas para entender bien todo antes de decidir si quieres participar.

Si aceptas participar, a veces firmas un documento para dar tu permiso. Este documento también debe ser accesible.



Dibujo de una persona que firma un consentimiento informado

- **Derecho a conocer los resultados.**

En las investigaciones médicas, tienes derecho a que te cuenten los principales resultados de la investigación. También a saber qué significan y qué van a hacer con ellos.

En las investigaciones sociales no tienes este derecho. Pero las personas investigadoras deberían contarte los resultados de todas formas.

Las personas investigadoras pueden contarte los resultados por escrito o en una conversación.

Es importante que entiendas lo que te están diciendo. Puedes hacer las preguntas que necesites.



Dibujo de una mujer consultando resultados.

2. Los derechos de las personas investigadoras

Los derechos que tienes como miembro del equipo de investigación son:

- Tienes derecho a que pongan tu nombre en la investigación y reconozcan tu trabajo.
- Tienes derecho a unas condiciones de trabajo justas. Por ejemplo: a tener un salario.
- Tienes derecho a que tu puesto de trabajo esté adaptado a lo que necesitas.

Por ejemplo:

- Adaptar la luz en el espacio.
 - Tener horarios flexibles de entrada y de salida.
 - Que te digan las cosas siempre por escrito, de manera estructurada, clara y con un lenguaje sencillo.
- Y tienes derecho a trabajar en un espacio en el que no te traten mal por ser una persona autista.

También tienes derecho a que la empresa o universidad te proteja de esas situaciones.

10. Leyes de interés

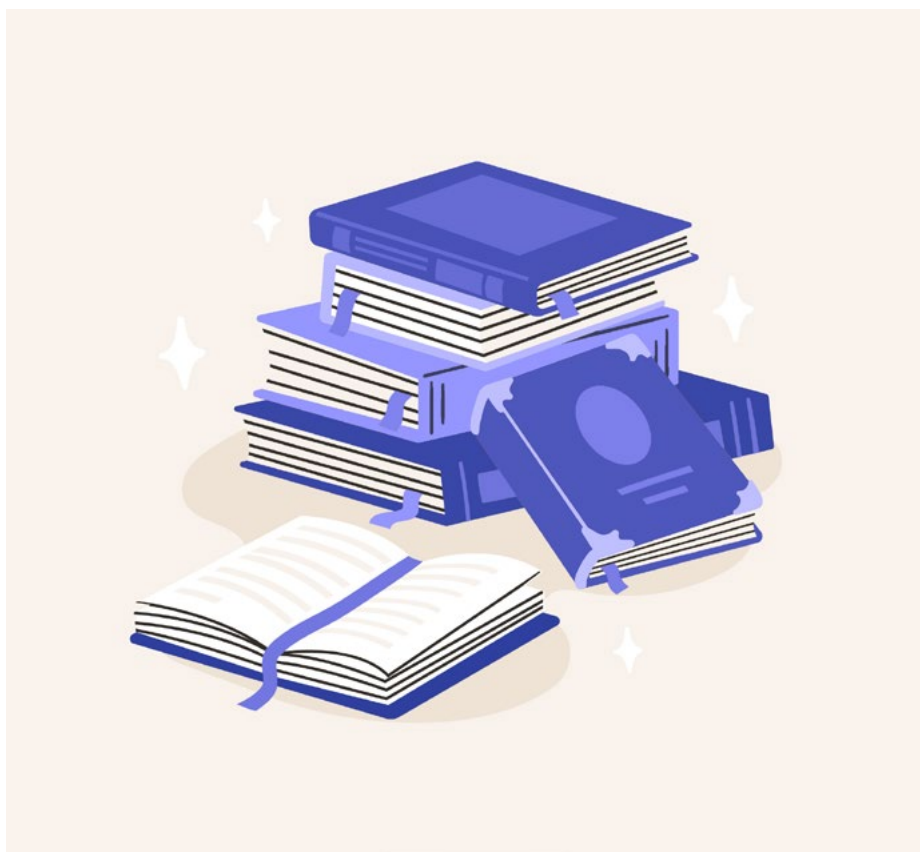
Aquí tienes una lista de leyes y normas que explican derechos o cómo deber ser la investigación.

Estas leyes y normas no son accesibles.

- Ley de Investigación Biomédica.
Puedes consultar la ley en este [enlace](#).
- Ley integral para la igualdad de trato y no discriminación.
Puedes consultar la ley en este [enlace](#).
- Ley Orgánica de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
Puedes consultar la ley en este [enlace](#).
- Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
Puedes consultar la ley en este [enlace](#).
- Reglamento del Comité Español de Ética de la Investigación.
Puedes consultar la ley en este [enlace](#).
- Ley de Propiedad Intelectual.
Puedes consultar la ley en este [enlace](#).

LEYES DE INTERÉS

- Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
Puedes consultar la ley en este [enlace](#).
- Ley del Estatuto de los Trabajadores.
Puedes consultar la ley en este [enlace](#).



Dibujo de varios libros de leyes.



www.centroautismo.es

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

