



Proyecto
Rumbo



Proyecto de Investigación: “Situación y necesidades de las personas adultas con autismo en relación a la vida independiente y la participación social.”

HOJA DE INFORMACIÓN

El motivo de la presente carta es invitarle a participar en un estudio que está llevando a cabo la Confederación Autismo España y cuatro Federaciones confederadas (Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme y Federación Autismo Galicia) en colaboración con la Universidad de Sevilla, para recabar información sobre la situación actual y tendencias en torno a las necesidades de las personas con autismo de más de 16 años que demandan, o son potenciales demandantes, de apoyos para la vida independiente, así como conocer las necesidades y prioridades percibidas por las propias personas con autismo, sus familias y los profesionales que les facilitan apoyos.

El presente estudio de investigación se enmarca dentro del “Proyecto Rumbo: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva”, una iniciativa fruto de la colaboración de cinco organizaciones estatales del Tercer Sector (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica [COCEMFE], la Federación Española de Daño Cerebral [FEDACE], la Confederación ASPACE, la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física [PREDIF] y la Confederación Autismo España), así como de sus entidades asociadas, cuyo fin es la búsqueda de nuevos modelos que hagan realidad una vida independiente y participativa para las personas con discapacidad, en especial aquellas con mayores necesidades de apoyo.

¿De qué trata el estudio?

El objetivo general del proyecto está orientado a incrementar el conocimiento existente en relación a la situación actual y las necesidades que presentan los hombres y las mujeres en el espectro del autismo en España en relación a la vida independiente y la participación social, que incida tanto en el reconocimiento de sus derechos, como en identificar aspectos necesarios para el desarrollo de políticas públicas que garanticen la protección de esos derechos, así como en los sistemas de apoyo para promover su calidad de vida.

Las personas con autismo mayores de 16 años y/o los informadores o representantes legales de éstos/as (en caso de importantes necesidades vinculadas a alteraciones de la comunicación y discapacidad intelectual), podrán dar su opinión a través de preguntas en un cuestionario online individual, entrevista individual o grupo de discusión.

¿Quién puede participar en este estudio?

Para el análisis de situación y necesidades será fundamental contar con la participación de las propias personas con autismo. Para aquellas con grandes necesidades de apoyo e importantes

dificultades comunicativas, se prevé que sean sus familiares o personal de apoyo los que puedan participar prestándole ayudas comunicativas precisas, haciendo adaptaciones o contestando en su nombre si procede.

Además, se propone la participación de diversos agentes relevantes en la vida de las personas con autismo como son las familias y los profesionales de apoyo, tanto en el ámbito de la gerencia, dirección y coordinación, como en el perfil de atención directa.

En concreto, las **personas dentro del espectro del autismo que tengan 16 años o más**, independientemente del género y las necesidades de apoyo, podrán participar en los cuestionarios online y en las entrevistas semiestructuradas.

Los **familiares** de personas con autismo que tengan 16 años o más y los **profesionales de las entidades** que dan apoyo a estas personas en aspectos relacionados con la vida independiente y la participación en la comunidad, podrán participar en los grupos de discusión.

¿Qué conlleva participar en el estudio?

La participación en el estudio supone la posibilidad de participar en los cuestionarios online, tanto de vida independiente como de participación social. Asimismo, también se abre la posibilidad de participar en la realización de entrevistas personales y de colaborar en los grupos de discusión, en función de los perfiles requeridos en cada caso. En cualquier caso, durante el transcurso de la investigación, se podrá solicitar en todo momento información sobre los resultados individualizados a los investigadores responsables. Además, la participación no conlleva ningún coste económico para usted.

Duración y lugar de participación

El tiempo necesario para llevar a cabo su participación dependerá de la herramienta por la que se opte:

- **Cuestionarios on-line:** su realización completa no tendrá una duración superior a 15-20 minutos, pudiendo en todo momento salir del mismo para retomarlos más tarde, sin que los cambios ni la información subida se pierda.
- **Entrevistas semiestructuradas:** tendrán una duración aproximada entre 60 y 90 minutos. Estas sesiones se realizarán en el lugar, fecha y horarios acordados previamente con la persona entrevistada, y evitar así que interfiera con otras actividades. Estas se podrán realizar en diversos lugares como en el centro o asociación a la que pertenezca la persona interesada, o en un lugar a convenir por ambas partes, e incluso contemplamos la posibilidad de que se pueda hacer de manera telemática.
- **Grupos de discusión:** tendrán una duración aproximada entre 60 y 90 minutos. Estas sesiones se realizarán en el lugar, fecha y horarios acordados previamente con las familias o profesionales interesados, y evitar así que se interfiera con otras actividades. Asimismo, se podrán realizar en diversos lugares como en el centro o asociación a la que se pertenezca o en un lugar a convenir por todas las personas participantes, e incluso contemplamos la posibilidad de que se pueda hacer de manera telemática.

¿Existen riesgos o molestias asociadas a la participación?

No existen riesgos asociados a la participación, ni físicos y ni psicológicos que puedan derivarse de la investigación. En su caso, únicamente se requerirá el desplazamiento en el lugar acordado para la participación en las entrevistas o grupos de discusión.

Además, este proyecto de investigación ha obtenido el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Sevilla, emitido el 19 de abril de 2023, con código 0377- N23, que puede consultar si así lo solicita a los investigadores responsables.

La información que se recoja será confidencial

La información que nos proporcionen es anónima y será exclusivamente recopilada, encriptada, analizada y archivada por los/as técnicos/as responsables del estudio y/o por la entidad a la que perteneces, así como la Confederación Autismo España.

Toda información recogida se custodiará cumpliendo con un estricto protocolo para garantizar su confidencialidad. Quedará recogida en una Base de Datos propiedad de Autismo España y resto de Federaciones vinculadas al proyecto Rumbo (Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme y Federación Autismo Galicia), como información anónima, encriptada y custodiada bajo llave.

Además, los datos personales no aparecerán en ningún sitio. En caso de que una vez enviados se decida no participar en el estudio, se eliminarán de los ficheros de Autismo España a quien se le comunicará lo más breve posible la necesidad de su eliminación.

Publicación de los resultados

Los resultados del estudio estarán disponibles para cualquier persona participante en el estudio.

Una vez elaboradas las conclusiones del estudio (no se personalizarán), serán objeto de publicación por Autismo España y resto de Federaciones vinculadas al proyecto Rumbo (Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme y Federación Autismo Galicia). Se podrá tener acceso a la información facilitando el consentimiento a recibir notificaciones a continuación.

La participación es voluntaria

La participación en el proyecto es totalmente voluntaria y se puede dejar de participar aun cuando se haya aceptado antes, e incluso aunque se haya completado alguna de las fases en la que se decida participar. Para ello, se podrá retirar el consentimiento solicitando el formulario de cancelación al investigador responsable del proyecto: David Saldaña. Por supuesto no habrá ninguna consecuencia negativa para usted en caso de negarse a participar o cancelar su participación una vez iniciado y podrán retirarse en cualquier momento de la investigación, sin necesidad de informar sobre las razones de dicha decisión.

Su participación será de mucha utilidad

Beneficios generales de la investigación

Este estudio de investigación en colaboración con Autismo España y resto de Federaciones vinculadas al proyecto Rumbo (Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme y Federación Autismo Galicia) va a permitir recopilar información sobre la situación y necesidades de las personas con autismo en relación a su vida independiente y participación social en los siguientes ámbitos, educación, empleo, salud, vivienda, apoyos, prestaciones, recursos y/o servicios, etc. imprescindibles para conocer las necesidades actuales y emergentes del colectivo que permitan incidir política y socialmente en favor de su mejor calidad de vida.

Beneficios generales para las personas con TEA

La participación y colaboración con este estudio será fundamental para el diseño de los sistemas de apoyo y de las políticas que implican a las personas con TEA. Esta información será esencial para poder avanzar en el desarrollo de apoyos que mejoren la calidad de vida de las personas incluidas en el espectro y de sus familias, así como para impulsar políticas públicas que incorporen sus prioridades e intereses.

Cómo solicitar su participación o resolver dudas

Si estuviera interesada o interesado en participar en el estudio o necesita más información, puede enviar un correo electrónico incluyendo sus datos (nombre y forma de contacto) al investigador principal responsable del proyecto o al equipo investigador, quienes se pondrán en contacto con usted lo más brevemente posible. Los datos para contactar son los siguientes:

- Investigador responsable: David Saldaña
- Equipo Investigador: personal integrante de Autismo España y resto de Federaciones vinculadas al proyecto Rumbo: Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme y Federación Autismo Galicia.

Contacto:

- David Saldaña Sage: dsaldana@us.es
- Federación Autismo Andalucía: autismoandalucia@telefonica.net
- Federació Catalana d'Autisme: rumbo@fedcatalanautisme.org
- Federación Autismo Castilla y León: proyectos@autismocastillayleon.com
- **Federación Autismo Galicia:** proyectorumbo@autismogalicia.org
- Confederación Autismo España: investigacion@autismo.org.es

Agradeciendo de antemano su colaboración, reciba un cordial saludo.

David Saldaña.

Fdo: David Saldaña Sage



Proyecto Rumbo

