

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN DE LA CONFEDERACION ASPERGER ESPAÑA PARA EL APOYO A LA INVESTIGACIÓN RESPONSABLE

El presente protocolo parte de la necesidad, contemplada en los estatutos de las asociaciones, de defender el interés de las personas con Síndrome de Asperger / TEA nivel 1 y sus familias, así como el de fomentar la difusión, el conocimiento y la investigación sobre esta condición. Entendemos la investigación como un motor esencial para el avance social, pero también somos conscientes de que el bienestar de las personas adultas en el espectro autista y de nuestras familias debe ser siempre la prioridad.

Para ello, se hace preciso una serie de principios para filtrar la exposición de los asociados/as a prácticas o investigaciones que no sean relevantes, bien porque no tengan interés para la mejora de las condiciones de vida o de intervención de las personas objeto de investigación, o que en general no reporten a los participantes o a la entidad, beneficio alguno, introduciendo molestias o gasto de tiempo innecesarios a los participantes, ya sea en modalidades presenciales o a través de entornos y herramientas virtuales (online). Es importante destacar que nuestras asociaciones reciben una gran cantidad de peticiones de investigación al año. Como no es posible ni saludable saturar a las personas adultas en el espectro y a las familias con todas ellas, nos vemos en la obligación de ser muy selectivos para proteger su tiempo, su energía y su intimidad.

Aparte de las reglas éticas que toda investigación debe cumplir, es importante valorar si el uso de determinadas pruebas o test que se utilicen en una investigación —incluyendo cuestionarios, plataformas digitales o formularios online—, pueden invalidar el proceso de adecuación de la muestra para otras investigaciones futuras, cuyo alcance o relevancia pueda ser de mayor interés a juicio de la/s entidad/es. Buscamos evitar la "fatiga del participante", un fenómeno muy común en los entornos digitales que puede hacer que las personas adultas autistas y las familias dejen de colaborar en proyectos futuros que resulten vitales.

Además de ello somos conscientes de que la participación de nuestras entidades en cualquier tipo de investigación, ahorran al investigador/a, en primer lugar, el proceso de búsqueda de la muestra (pues ya está localizada en las asociaciones) y una gran parte del proceso de selección de la misma, ya que accede a un colectivo correctamente diagnosticado y clasificable según determinadas variables que se puedan requerir, trabajo que ya se ha llevado a cabo en nuestras entidades con nuestro personal. Este es un esfuerzo humano y profesional enorme que realizan los equipos de nuestras asociaciones a diario; por ello, no se permitirá el aprovechamiento de ese trabajo por parte de terceros, por la vía de creación de bases de datos de contacto de personas asociadas y/o participantes, en cumplimiento estricto de la normativa vigente en materia de protección de datos (RGPD y L.O.P.D.G.D.D.).

Por lo anteriormente expuesto, la asociación/confederación, requerirá, si así lo considera su directiva, garantías adicionales o contrapartidas por su participación. Éstas pueden ser como servicio prestado a sus miembros de forma gratuita, de formación de personas adultas en el espectro, padres, madres y/o profesionales (pudiendo impartirse de forma presencial o mediante videoconferencia), de participación en cursos o acciones formativas, etc. estando la asociación abierta a las ofertas que en este sentido puedan hacer los proponentes de colaboración en investigaciones. Creamos este vínculo porque creemos en una colaboración humana recíproca, donde el conocimiento científico regrese directamente a la comunidad que lo ha facilitado.

Las entidades que se adhieran a este protocolo, no acometerán por su cuenta participación ni investigaciones sin haber informado antes a la confederación de las características de las mismas solicitando tanto su visto bueno, como, si así lo consideran, por su importancia, o por los beneficios que para sus socios pueda tener, la participación de todas las asociaciones de la federación en una propuesta concreta.

Requisitos necesarios a cumplir por el promotor de una investigación (en adelante, el investigador) para acceder a la colaboración de las asociaciones confederadas:

- A) La propuesta de investigación debe dirigirse a la presidencia de la asociación con copia a la presidencia de la Confederación Asperger España (CONFAE) al correo presidencia@asperger.es
- B) Presentar la propuesta por escrito en formato PDF. En la propuesta se debe delimitar cuál es el objeto de estudio, justificación de la necesidad del mismo, quien lo lleva a cabo, cuál es la metodología a utilizar (detallando si se emplearán formularios en línea, videoconferencias u otras herramientas digitales) y con qué medios se cuenta, cuál es la temporalización prevista y qué contrapartidas se ofertan a la entidad o a los participantes por su colaboración.

El investigador debe plantear, desde el principio, el problema central a fin de que la entidad pueda evaluar la importancia del estudio. Para ello, se presentará un breve resumen de la investigación que incluya planteamiento y delimitación del problema, justificación, objetivo, hipótesis, criterios de inclusión, exclusión y eliminación, tamaño de muestra, variables, procedimientos de medición (especificando los entornos virtuales o soportes digitales elegidos) y aspectos importantes del análisis de datos.

Es importante reseñar el tipo de investigación (Personal, de Doctorado, Institucional, etc.). Antecedentes, fuentes de referencia, entronque con estudios anteriores. Planteamiento del problema/ hipótesis y enfoque teórico, justificar la congruencia entre la necesidad de realizarlo, el costo que representa y el beneficio que pueda esperarse al terminar la investigación. Medios de financiación, si los hubiere. Universo y población de estudio, tamaño de la muestra mínima necesaria, proceso de selección de la misma, características de inclusión /exclusión de la muestra, definición de variables y diseño de

la investigación. Explicación y enumeración de los medios, pruebas a realizar —ya sean físicas o a través de plataformas virtuales seguras— y su temporalización. Plan de protección de datos adecuado a entornos digitales si procede, necesidad de consentimiento informado y carta tipo para el mismo.

C) Adjuntar, en caso de que la hubiese, carta de recomendación del director del alumno/a o responsable de la empresa protagonista de la investigación.

D) Especificar al ofertante del estudio que todas las actividades deben realizarse en la sede de la asociación, a no ser que cuestiones metodológicas —como el uso justificado de metodologías virtuales, cuestionarios online o videoconferencias— lo impidan, en ese caso habrá de justificarse este extremo.

E) El investigador se compromete a informar a las personas adultas en el espectro y a las familias acerca de su estudio: objetivos, finalidad, instrumentación y el tiempo aproximado de la realización de las pruebas. Valoramos la empatía y la claridad en la comunicación hacia los participantes; también se compromete a informar a la entidad de los progresos y el estado de la investigación.

F) El investigador se hace responsable de la privacidad de los datos y su confidencialidad, garantizando el uso de canales y servidores seguros en caso de investigaciones telemáticas.

G) El investigador se compromete específicamente a no requerir correos electrónicos, teléfonos o datos de contacto de las personas participantes en la investigación (utilizando para el envío de enlaces online o formularios la intermediación de la propia asociación). Asimismo, debe comprometerse por escrito a no solicitar a los participantes la participación en otros estudios, relacionados o no con la investigación en curso, y a destruir cualquier base de datos o registro digital que incluya identificación o datos de contacto de los participantes, en cuanto se realicen las pruebas pertinentes.

H) El investigador se compromete a compartir con la o las entidades los datos y resultados del estudio.

I) El investigador se compromete a citar a la asociación participante, y a la Confederación Asperger España, como entidades participantes en la investigación en los créditos, agradecimientos, páginas web y artículos que pudiesen ser publicados en cualquier medio.

J) Queda descartada toda colaboración con iniciativas de investigación que impliquen la utilización de cualquier tipo de sustancias, fármacos o dietas.

Una vez cumplidos estos requisitos, la entidad firmará un convenio de colaboración en el que se recoja expresamente la adhesión a este protocolo, así como las cláusulas que obliguen a ambas partes.