

Informationsblad för samtycke för deltagare (fullständig version) EUCAP 2021-enkät

Vänligen läs denna text innan du beslutar dig för att delta i denna undersökning. Du kan skicka ett mail till oss om du behöver ytterligare information.

Vad är syftet med studien?

Syftet med studien är att samla in autistiska personers synpunkter på följande frågor

- Olika typer av studier om autism
- Olika typer av behandling och stöd
- Hur autistiska personer bör representeras

Resultaten kommer att användas för att fastställa prioriteringar för förbättringar inom Europa som helhet och i enskilda länder.

Vem organiserar forskningen?

Forskningen organiseras och finansieras av European Council of Autistic People (EUCAP). EUCAP är en paraplyorganisation för 16 nationella och regionala organisationer för autistiska personer i Europa. EUCAP syftar till att främja autistiska personers välfärd i Europa genom att delta i den offentliga debatten, genom att skapa nätverk och samarbeta med beslutsfattande organ och genom att stödja samarbete mellan autistiska grupper över gränserna.

Vem kan delta?

Autistiska personer (med formell diagnos och självidentifierade) som bor i Europa.

Språk:

Undersökningen finns på danska, engelska, finska, franska, italienska, rumänska, spanska, svenska, nederländska, tjeckiska och tyska. Vänligen fyll i endast en version.

Vad kommer undersökningen att omfatta?

Det är en online-enkät.

Det tar cirka 10-15 minuter att fylla i den.

Vi kommer att ställa icke-identifierbara frågor om allmänna egenskaper som ålder, utbildning och bostadsland. De viktigaste frågorna i undersökningen handlar om dina åsikter, behov och önskemål. Ämnena har valts ut med hjälp av bidrag från 16 organisationer som leder autistiska organisationer i hela Europa.

Slutligen kan du lämna ett meddelande i fritt format som våra medlemsorganisationer kan använda som citat i sin kommunikation.

Endast tre frågor är obligatoriska, men vi ber dig att fylla i så många som möjligt.

Det är frivilligt att fylla i enkäten och du kan avbryta när som helst.

Vilka är de möjliga fördelarna med att delta?

Genom att delta hjälper du 16 autistiska organisationer att fastställa prioriteringar för intressepolitiska frågor som rör autism på nationell och europeisk nivå. Resultaten från undersökningen kan också delas med beslutsfattare, forskare och forskarsamhället.

Fördelar kan endast förväntas på medellång till lång sikt.

Vilka är de möjliga nackdelarna med att delta?

Att tänka på de frågor som nämns kan ge upphov till känslor av frustration.

Vem kommer att ha tillgång till mina uppgifter?

Undersökningen genomförs med hjälp av SoSci Survey-verktyget, som garanterar säker åtkomst, anonymiserad datainsamling och serverlagring i EU. De uppgifter som vi samlar in är anonyma, de kommer att lagras på EUCAP:s datorer och kommer endast att vara tillgängliga för namngivna EUCAP-forskare. Andra forskare kan begära att EUCAP:s styrelse ska få tillgång till de anonyma uppgifterna. Analysen av uppgifterna kommer att delas offentligt via EUCAP och dess medlemsorganisationer.

Citerbara meddelanden kommer att sparas separat från frågeformuläret för publicitetsändamål av EUCAP och dess medlemsorganisationer.

Alla insamlade uppgifter kommer att bevaras och analyseras i enlighet med GDPR och Freedom of Information Act. Undersökningsuppgifterna kommer att lagras säkert i fem år och därefter förstöras.

Forskargrupp:

Forskare: Silke Lipinski (D), Annikka Suoninen (FI), Diederik Weve (NL)

E-post: survey@eucap.eu

Kontakt för ytterligare information

Om du behöver ytterligare information eller har frågor om detta projekt kan du kontakta forskargruppen via survey@eucap.eu.

Samtycke

Genom att delta i denna undersökning bekräftar jag:

- Att jag har läst och förstått informationsbladet för deltagare.
- Att jag har haft möjlighet att ställa frågor och få dem besvarade.
- Jag samtycker till att de uppgifter som jag lämnar i denna undersökning lagras anonymt och säkert, att de används för forskning och att forskningsresultaten publiceras på Internet.
- Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta min medverkan utan att ange någon anledning. Eftersom mina uppgifter samlas in anonymt kommer jag dock inte att kunna dra tillbaka mina uppgifter efter att jag har börjat delta i undersökningen.
- Jag förstår att det står mig fritt att lämna ett citerbart budskap som kan publiceras på Internet och att jag också fritt kan besluta att uppge mitt namn som skulle visas tillsammans med citatet. Jag ger EUCAP och dess medlemsorganisationer tillstånd att använda mitt citerbara budskap och det namn jag uppger i reklam syfte i linje med EUCAP:s mål.

13 juli 2021