

## **Informační list pro souhlas účastníka (plná verze)** Průzkum EUCAP 2021

Než se rozhodnete zúčastnit se této studie, přečtěte si prosím tento text. V případě potřeby dalších informací nám můžete napsat.

### **Jaký je účel studie?**

Cílem této studie je shromáždit názory lidí s autismem na

- různé typy studií o autismu
- různé typy léčby či terapie a podpory
- Jak by měli být lidé na spektru autismu zastoupeni

Výsledky budou použity k určení priorit pro zlepšení v rámci Evropy jako celku i jednotlivých zemí.

### **Kdo výzkum organizuje?**

Výzkum organizuje a financuje Evropská rada autistů (EUCAP). EUCAP je zastřešující organizací 16 národních a regionálních organizací v Evropě, které se zabývají problematikou autistických osob. Cílem EUCAP je podporovat blaho lidí na spektru autismu v Evropě prostřednictvím účasti na veřejné diskusi, vytvářením sítí a zapojováním do rozhodovacích orgánů a podporou spolupráce mezi skupinami vedenými autistickými osobami napříč hranicemi.

### **Kdo se může zapojit?**

Lidé na spektru autismu (formálně diagnostikovaní i sebeidentifikovaní) žijící v Evropě.

### **Jazyky:**

Průzkum je k dispozici v češtině, dánštině, holandštině, angličtině, finštině, francouzštině, němčině, italštině, španělštině, švédštině. Vyplňte prosím pouze jednu verzi.

### **Čeho se bude studie týkat?**

Jedná se o online průzkum.

Na vyplnění budete potřebovat přibližně 10-15 minut.

Budeme se ptát na neidentifikovatelné otázky týkající se obecných charakteristik, jako je věk, vzdělání a země bydliště. Hlavní otázky v tomto průzkumu se týkají vašich názorů, potřeb a přání. Témata byla vybrána za účasti 16 organizací řízených lidmi na spektru autismu v celé Evropě.

Na konci vyplňování průzkumu můžete napsat libovolný vzkaz, který mohou naše členské organizace použít jako citát ve svých sděleních.

Povinné jsou pouze 3 otázky, ale prosíme vás, abyste jich vyplnili co nejvíce.

Vyplnění dotazníku je dobrovolné a můžete jej kdykoli ukončit.

### **Jaké jsou možné výhody účasti v průzkumu?**

Svou účastí pomůžete 16 organizacím, které se zabývají autismem, při určování priorit politik v oblasti autismu na národní a evropské úrovni. Výsledky studie mohou být rovněž sdíleny s tvůrci politik a vědeckou a výzkumnou komunitou. Přínosy je třeba očekávat až ve střednědobém až dlouhodobém horizontu.

### **Jaké jsou možné nevýhody účasti ve studii?**

Přemýšlení o uvedených otázkách může vyvolat pocity frustrace.

### **Kdo bude mít přístup k mým údajům?**

Průzkum je prováděn pomocí nástroje SoSci Survey, který zajišťuje bezpečný přístup, anonymní zadávání údajů a ukládání na serveru v EU. Shromážděné informace jsou anonymní, budou uloženy v počítačích EUCAP a budou přístupné pouze jmenovaným výzkumným pracovníkům EUCAP. O přístup k anonymním údajům mohou požádat Radu EUCAP i další výzkumní pracovníci. Analýza údajů bude veřejně sdílána prostřednictvím EUCAP a jejích členských organizací.

Citovatelné zprávy budou uloženy odděleně od dotazníku pro účely publicity ze strany EUCAP a jejích členských organizací.

Všechny shromážděné údaje budou uchovávány a analyzovány v souladu s GDPR a zákonem o svobodném přístupu k informacím. Údaje ze studie budou bezpečně uloženy po dobu 5 let a poté zničeny.

### **Výzkumný tým:**

Silke Lipinski (D), Annikka Suonen (FI), Diederik Weve (NL).

E-mail: [survey@eucap.eu](mailto:survey@eucap.eu)

### **Kontakt pro další informace**

Pokud potřebujete další informace nebo máte dotazy týkající se tohoto projektu, kontaktujte prosím výzkumný tým na adrese [survey@eucap.eu](mailto:survey@eucap.eu).

### **Souhlas s účastí v tomto průzkumu:**

- Potvrzuji, že jsem si přečetl/a informační list pro účastníky a že jsem mu porozuměl/a.
- Potvrzuji, že jsem měl/a možnost klást otázky a dostat na ně odpovědi.
- Souhlasím s tím, že údaje, které poskytnu v rámci této studie, mohou být uchovávány anonymně a bezpečně, mohou být použity pro výzkum a že výsledky výzkumu mohou být zveřejněny na internetu.
- Beru na vědomí, že moje účast je dobrovolná a že mohu kdykoli odstoupit bez udání důvodu. Protože jsou však mé údaje shromažďovány anonymně, nebudu moci své údaje po zahájení účasti v průzkumu stáhnout.
- beru na vědomí, že mohu svobodně poskytnout citovatelný vzkaz, který může být zveřejněn na internetu, a také se svobodně rozhodnout uvést své jméno, které by bylo zobrazeno spolu s tímto citátem; uděluji EUCAP a jejím členským organizacím svolení k použití mého citovatelného vzkazu a mnou uvedeného jména pro účely propagace v souladu s cíli EUCAP.

13. července 2021