

Informationsark for deltagere med henblik på samtykke (fuld version) EUCAP 2021-undersøgelse

Læs venligst denne tekst, før du beslutter dig for at deltage i denne undersøgelse. Du kan sende os en mail, hvis du har brug for yderligere oplysninger.

Hvad er formålet med undersøgelsen?

Denne undersøgelse har til formål at indsamle synspunkter fra autister om

- Forskellige typer af autismeundersøgelser
- forskellige typer behandling og støtte
- Hvordan autister bør repræsenteres

Resultaterne vil blive brugt til at identificere prioriteringer af forbedringer i Europa som helhed og i de enkelte lande.

Hvem tilrettelægger undersøgelsen?

Forskningen organiseres og finansieres af Det Europæiske Råd for Autister (EUCAP). EUCAP er en paraplyorganisation for 16 nationale og regionale autistorganisationer i Europa, der er ledet af autister. EUCAP har til formål at fremme autisters trivsel i Europa ved at deltage i den offentlige debat, ved at skabe netværk og samarbejde med beslutningstagende organer og ved at støtte samarbejde mellem autistgrupper på tværs af grænserne.

Hvem kan deltage?

Autister (både formelt diagnosticerede og selvidentificerede), der bor i Europa.

Sprog:

Undersøgelsen er tilgængelig på dansk, engelsk, hollandsk, finsk, fransk, italiensk, spansk, svensk, tjekkisk og tysk. Udfyld venligst kun én version.

Hvad vil undersøgelsen omfatte?

Der er tale om en online-undersøgelse.

Du skal bruge ca. 10-15 minutter på at gennemføre den.

Vi vil stille ikke-identificerbare spørgsmål om generelle karakteristika såsom alder, uddannelse og bopælsland. De vigtigste spørgsmål i denne undersøgelse handler om dine synspunkter, behov og ønsker. Emnerne er udvalgt med input fra 16 autist-ledende organisationer i hele Europa.

Endelig kan du indsende en meddelelse i frit format, som vores medlemsorganisationer kan bruge som et citat i deres kommunikation.

Kun 3 spørgsmål er obligatoriske, men vi beder dig om at udfylde så mange som muligt. Det er frivilligt at udfylde undersøgelsen, og du kan stoppe når som helst.

Hvad er de mulige fordele ved at deltage?

Ved at deltage vil du hjælpe 16 autistisk ledende organisationer med at fastlægge prioriteterne af autismepolitikker på nationalt og europæisk plan. Resultaterne fra undersøgelsen kan også deles med politiske beslutningstagere, videnskabs- og forskningsmiljøet. Der kan udelukkende forventes fordele på mellemlang til lang sigt.

Hvad er de mulige ulemper ved at deltage?

At tænke på de nævnte spørgsmål kan give anledning til frustrationer.

Hvem vil få adgang til mine data?

Undersøgelsen gennemføres ved hjælp af SoSci Survey-værktøjet, som sikrer sikker adgang, anonymiseret dataindtastning og serverlagring i EU. De oplysninger, som vi indsamler, er anonyme, de vil blive gemt på EUCAP's computere og vil kun være tilgængelige for navngivne EUCAP-forskere. Andre forskere kan anmode EUCAP's bestyrelse om også at få adgang til de anonyme data. Analysen af dataene vil blive offentliggjort via EUCAP og dets medlemsorganisationer.

Citatbare meddelelser vil blive opbevaret separat fra spørgeskemaet med henblik på offentliggørelse af EUCAP og dets medlemsorganisationer.

Alle indsamlede data vil blive opbevaret og analyseret i overensstemmelse med GDPR og loven om informationsfrihed. Undersøgellesdataene vil blive opbevaret sikkert i 5 år og derefter destrueret.

Forskningshold:

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

E-mail: survey@eucap.eu

Kontakt for yderligere oplysninger

Hvis du har brug for yderligere oplysninger eller har spørgsmål om dette projekt, bedes du kontakte forskningsholdet via survey@eucap.eu

Samtykke

Ved at deltage i denne undersøgelse:

- bekræfter jeg, at jeg har læst og forstået deltagerinformationsbladet
- bekræfter jeg, at jeg har haft mulighed for at stille spørgsmål og få dem besvaret
- accepterer jeg, at de oplysninger, jeg giver i forbindelse med denne undersøgelse, opbevares anonymt og sikkert, anvendes til forskning, og at forskningsresultaterne offentliggøres på internettet.
- er jeg klar over, at min deltagelse er frivillig, og at jeg til enhver tid kan trække mig tilbage uden at angive en grund. Da mine oplysninger indsamles anonymt, kan jeg dog ikke trække mine oplysninger tilbage, efter at jeg er begyndt at deltage i undersøgelsen.
- forstår jeg, at det står mig frit for at give et budskab, der kan citeres, og som kan offentliggøres på internettet, og at jeg også frit kan beslutte at oplyse mit navn, som vil blive vist sammen med dette citat; jeg giver EUCAP og dens medlemsorganisationer tilladelse til at bruge mit budskab og det navn, jeg oplyser, til reklameformål i overensstemmelse med EUCAP's mål.

13. juli 2021